

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE MEDICINA**



**TESIS DOCTORAL**

**La orden de no reanimar y las decisiones al final de la vida en  
el paciente cardiológico:**

**oportunidades de mejora**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Juan Ruiz García**

Directores

Manuel Martínez-Sellés  
Francisco Fernández-Avilés

**Madrid, 2015**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE MEDICINA**



**LA ORDEN DE NO REANIMAR  
Y LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA  
EN EL PACIENTE CARDIOLÓGICO**

**Oportunidades de Mejora**

**TESIS DOCTORAL**

**Juan Ruiz García**

**2015**

**TÍTULO:**

**La orden de no reanimar y las decisiones al final de la vida  
en el paciente cardiológico.**

**SUBTÍTULO:**

**Oportunidades de mejora.**

**DOCTORANDO:**

**D. Juan Ruiz García.**

**LUGAR DE PRESENTACIÓN:**

**Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.**

**LUGAR DE INVESTIGACIÓN:**

**Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.**

**DIRECTORES:**

**1) Prof. D. Manuel Martínez-Sellés.**

Profesor Asociado de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Profesor Titular de Medicina. Universidad Europea de Madrid.

Jefe de Sección. Servicio de Cardiología.

Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

**2) Prof. D. Francisco Fernández-Avilés.**

Catedrático de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Jefe de Servicio. Servicio de Cardiología.

Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

*“Death is a guaranteed outcome; it is a natural part of life and clinicians who view death as a failure of medical therapies and technology will have difficulty engaging in discussions around future plans...”*

*“Despite the large gains in outcomes among patients with heart failure, it remains a relentlessly progressive disease for many. Death is still guaranteed, and clinicians measuring success solely by the number of lives saved will fail 100% of time if they follow their patients long enough.”*

Matlock DD, Stevenson LW.

Life-saving devices reach the end of life with heart failure.

*Prog Cardiovasc Dis.* 2012;55:274-81

## **DEDICATORIA:**

*A mi mujer Irene,  
por el tiempo prestado y el cariño recibido,  
por la fortuna de poder compartir mi vida con ella,  
y por regalarme a mis hijos Inés e Ignacio, a los que, al igual que a ella, amo con locura.*

## **AGRADECIMIENTOS:**

A mis padres, por traerme a la vida, por su amor y por su ejemplo, por enseñarme y mostrarme con mis abuelos la serenidad y paz ante la muerte.

A todos los compañeros del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, con los que compartí cinco maravillosos años, y en especial a todo el equipo del servicio de cardiología. Lugar donde me formé como cardiólogo y crecí como persona, y lugar del que siempre presumiré con orgullo. Agradecido de corazón, y recordando aquí la gran suerte de haber podido formar parte de él.

A los doctores Pablo Díez Villanueva, Laura Gallego Parra, Ana Ayesta López, Lourdes Figueiras Graillet y Vanesa Bruña Fernández, por su preciada colaboración en la recogida de muchos de los datos presentados en esta tesis.

Al doctor Francisco Fernández-Avilés, por haber sabido dirigir y mantener la gran calidad humana y profesional del servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Al doctor Manuel Martínez-Sellés, por su amistad, confianza, apoyo y ejemplo dado en múltiples ocasiones, por ser el *culpable* y el motor de esta tesis, y por contagiarme su interés desinteresado en los *grandes olvidados* de la cardiología actual. ¡Muchas gracias Manuel!

## **ÍNDICE:**

<b>RESUMEN</b>	<b>7</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>10</b>
<b>1- INTRODUCCIÓN</b>	<b>13</b>
1.1. La dimensión del problema	15
1.2. El concepto de la orden de no reanimar	19
1.3. Historia de la orden de no reanimar	22
1.4. Ética de la reanimación cardiopulmonar y de la orden de no reanimar	37
1.5. Resultados reales de la reanimación cardiopulmonar	42
1.6. Los problemas actuales en el desarrollo de la orden de no reanimar	54
<b>2- HIPÓTESIS</b>	<b>81</b>
<b>3- OBJETIVOS</b>	<b>82</b>
<b>4- MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>83</b>
<b>5- RESULTADOS</b>	<b>90</b>
5.1. Resultados del análisis de la situación previa	90
5.2. Resultados del análisis del uso de la hoja de orden de no reanimar	96
5.3. Cambios evolutivos en el uso de las órdenes de no reanimar	104
<b>6- DISCUSIÓN</b>	<b>108</b>
6.1. Uso de la orden de no reanimar	109
6.2. Cuidados al final de la vida	122
6.3. Limitaciones	131
<b>7- CONCLUSIONES</b>	<b>132</b>
<b>8- BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>133</b>

## **RESUMEN:**

**Introducción:** Las enfermedades cardiovasculares continúan siendo la causa más frecuente de muerte en España y en la mayoría de países desarrollados. Actualmente más de la mitad de los fallecimientos tienen lugar durante un ingreso hospitalario. La insuficiencia cardíaca, estadio final común de muchas cardiopatías, es la causa más frecuente de ingreso hospitalario en pacientes mayores de 65 años. Pese a ello, y a diferencia de otras especialidades, la atención prestada por la cardiología a los cuidados al final de la vida es prácticamente nula. Por otra parte, la percepción que tienen los pacientes del pronóstico de la insuficiencia cardíaca y del resultado de una reanimación cardiopulmonar dista mucho de la realidad, lo que podría alterar significativamente sus preferencias y decisiones respecto al plan de tratamiento de su enfermedad. La orden de no reanimar permite al paciente rechazar una reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardiorrespiratoria, evitando así las consecuencias negativas que podrían derivarse de la misma: prolongación de agonía, deterioro neurológico. Sin embargo el desarrollo y uso de esas órdenes está lejos de ser óptimo. Las conversaciones para averiguar las preferencias del paciente con respecto al final de su vida son infrecuentes y en ocasiones tan tardías que el paciente o no puede o no desea participar en las mismas. Por otra parte es muy limitada la capacidad del médico y familiares para predecir los deseos del paciente. Todo ello provoca que en mucha ocasiones las preferencias del paciente sean obviadas y que desafortunadamente se realicen acciones contrarias a ellas. Se hace por tanto necesario desarrollar herramientas que permitan una mejora de la atención a los cuidados al final de la vida en los pacientes cardiológicos.

**Hipótesis y objetivos:** El análisis del uso de las órdenes de no reanimar y de otros cuidados al final del vida, junto a la introducción formal de una hoja de orden de no reanimar consensuada, podrían modificar el uso de dichas órdenes y mejorar los cuidados recibidos por los paciente cardiológicos en el final de sus vidas. Se pretende: 1) describir la situación real



de dichos cuidados en un servicio de cardiología, 2) analizar las posibilidades de mejora de los mismos, y 3) fomentar la participación de los cardiólogos en las conversaciones y cuidados al final de la vida para lograr una mayor concordancia entre los deseos del paciente y sus vivencias finales.

**Material y métodos:** Se realizó un análisis retrospectivo de las características clínicas, uso de las órdenes de no reanimar y cuidados en el final de la vida de todos aquellos pacientes fallecidos en el servicio de cardiología de un hospital terciario español entre enero de 2007 y febrero de 2009. Tras la presentación de estos datos en sesión clínica se propuso la creación de una hoja de orden de no reanimar (conocida coloquialmente como *hoja naranja*), la cual tras su consenso y aprobación comenzó a utilizarse en mayo de 2010. Posteriormente se analizaron retrospectivamente los fallecidos en el mismo servicio de cardiología entre mayo de 2010 y junio 2012, comparándose con el primer período las características clínicas, uso de órdenes de no reanimar y cuidados en el final de la vida, en función de la presencia de la hoja de orden de no reanimar (grupo A), una orden de no reanimar convencional (grupo B) o la ausencia de una orden de no reanimar (grupo C).

**Resultados:** En los períodos estudiados fallecieron un número muy similar de pacientes, 198 en 2007-2009 y 197 en 2010-2012, aumentando significativamente el porcentaje de fallecidos con una orden de no reanimar entre ambos (57% vs. 69%,  $p=0,02$ ). En el primer período los fallecidos con dicha orden eran más mayores y tenían más comorbilidades, la decisión la tomó siempre su médico de manera individual, informándose de la misma al 84% de familias y 4% de pacientes. El uso de medidas agresivas o invasivas era amplio en este grupo (49% inotrópicos, 43% ventilación mecánica, 25% reperfusión miocárdica), mientras que sólo el 50% recibió opiáceos. En el segundo período de los 135 pacientes fallecidos con la orden de no reanimar, 71 (57%) lo hicieron con la *hoja naranja* y 64 (43%) con una orden convencional. Respecto al primer período, los pacientes del grupo A

recibieron un día antes la orden, y hasta el 25% de ellos la recibió en las primeras 24 horas de ingreso (frente al 3% de los primeros,  $p<0,001$ ), aunque seguían sin participar en la decisión pues nuevamente sólo el 4% estaba informado de la misma. Tampoco se encontró ningún testamento vital redactado, aunque si se identificaron los deseos expresados verbalmente por 6 pacientes lo que facilitó su tratamiento. Tan sólo el 10% del grupo A se encontraba asintomático en el momento de tomar la decisión de no reanimar; la *hoja naranja* incentivó el inicio de distintas medidas de carácter paliativo y de confort (50%), así como la realización de medidas específicas de limitación del esfuerzo terapéutico. Por el contrario en el grupo B sólo se identificó una medida de carácter paliativo y la limitación del esfuerzo terapéutico se realizó sin especificar en ningún caso las medidas limitadas. Respecto a los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable fallecidos con una orden de no reanimar, en el primer período sólo a 1 de los 4 (25%) se les desconectó las terapias de desfibrilación, mientras que en el grupo A se logró desconectarlas a los 8 pacientes que lo portaban (100%) ( $p=0,02$ ). Sin embargo, 3 pacientes (50%) del grupo B fallecieron con este dispositivo conectado.

**Conclusiones:** El análisis y exposición de los cuidados al final de la vida junto a la introducción de una hoja de no reanimar puede mejorar la aplicación de los mismos, aumentando el uso y precocidad de las órdenes de no reanimar, e individualizando los cuidados paliativos o de confort así como las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico. Además se logra la coherencia en el manejo de los desfibriladores automáticos implantables al final de la vida. Sin embargo, su introducción en fases tan tardías de la enfermedad no consigue mejorar la participación del paciente, por lo que continúa siendo imprescindible un cambio de actitud por parte de los cardiólogos para fomentar las conversaciones precoces sobre los planes de tratamiento.

## **SUMMARY:**

**Introduction:** Cardiovascular diseases remain the leading cause of death in Spain and in most developed countries. Currently more than half of the deaths occur during hospitalization. Heart failure, the end-stage of heart disease, is the most common diagnosis for hospital admission in patients over 65 year-old. Unlike other specialties, the attention paid by cardiology to end-of-life care is very low. Moreover, patients' perception about the prognosis of heart failure and the outcome of cardiopulmonary resuscitation is far from reality. This fact might significantly influence the preferences and decisions regarding their care plan. The do-not-resuscitate order allows patient to refuse cardiopulmonary resuscitation in case of cardiac arrest, thus preventing the undesirable consequences that might result from it: prolonged agony, neurological impairment. However, the development and use of these orders is not optimal. Conversations to determine patient preferences about treatment and end-of-life care are unusual, and sometimes so late that the patients are either unable or unwilling to participate in them. On the other hand, doctors' and family's capacity to predict patient's wishes is very limited. This means that in many cases patient preferences are obviated, and that medical acts are often performed against those wishes. Therefore, it is necessary to develop new interventions for improving end-of-life care in cardiac patients.

**Hypothesis and objectives:** The analysis of the use of do-not-resuscitate orders and end-of-life care, along with the formal introduction of a do-not-resuscitate order form, might modify the use of such orders and improve the care received by cardiac patients at the end of their lives. We sought to: 1) describe the current state of end-of-life care in a cardiology department, 2) evaluate options for improvement, and 3) encourage cardiologists to participate in conversations and care at the end-of-life, seeking to achieve a better match between patients' wishes and experiences.

**Material and Methods:** We performed a retrospective analysis of demographic characteristics, use of do-not-resuscitate orders and end-of-life care practice, of all patients dying in the cardiology department of a Spanish tertiary hospital between January 2007 and February 2009. Following the presentation of these data in cardiology round, the development of a new do-not-resuscitate order form (colloquially known as *orange sheet*) was proposed. After reaching final consensus and approval, it was used for the first time in May 2010. Thereafter, a second retrospective analysis of the patients dying in the same cardiology department between May 2010 and June 2012 was performed. We compared the demographic characteristics, the use of do-not-resuscitate orders and the end-of-life care issues between both periods according to the presence of the new do-not-resuscitate order form (group A), a conventional do-not-resuscitate order (group B) or the absence of any do-not-resuscitate order (group C).

**Results:** Although the number of deaths during admission was similar in both periods (198 patients died in 2007-2009 and 197 died in 2010-2012), the percentage of patients dying with a do-not-resuscitate order in place increased significantly along the study (57% vs. 69%,  $p = 0.02$ ). In the first period patients dying with the order were older and had more comorbidities. The decision not-to-resuscitate was always individually taken by the doctor; 84% of the families and 4% of the patients were informed of it. The use of aggressive or invasive measures was broad in this group (inotropic agents 49%, mechanical ventilation 43%, myocardial reperfusion 25%); meanwhile only 50% patients received opioids. In the second period 135 patients died with a do-not-resuscitate order, 71 patients (57%) with the *orange sheet* and 64 patients (43%) with a conventional order. Compared with the first period, patients in group A got the do-not-resuscitate order one day earlier, and up to 25% (vs. 3%,  $p < 0.001$ ) of them got it within the first 24 hours of admission. However, patients still did not participate in the decision, and again only 4% were aware of it. We did not either find any

living will, but oral wishes identified in 6 patients facilitated their treatment. Only 10% of patients from group A were asymptomatic at the time of the decision not to resuscitate. Orange sheet promoted the initiation of palliative and comfort measures (50%), as well as the performance of specific limitations of the therapeutic effort. Conversely, in group B only one palliative measure was identified, and treatment withheld or withdrawn was not specified in any case. Between patients dying with an implantable cardioverter defibrillator and a do-not-resuscitate order in place, only 1 patient from the first period (25%) had it disconnected, while the 8 patients in group A (100%) died with the shock therapies inactivated ( $p = 0.02$ ). However, 3 devices in group B (50%) remained active at the time of death.

**Conclusions:** The analysis and presentation of the previous end-of-life care practice in conjunction with the introduction of a do-not-resuscitate order form may improve end-of-life care in cardiac patients by increasing the use and shortening the time of registration of do-not-resuscitate orders, and by individualizing palliative or comfort measures as well as withhold or withdraw treatments. Besides, consistency is achieved in the management of implantable cardioverter defibrillators at the end of life. However, the introduction of the form in late stages of the disease fails to improve patient participation. As a consequence it remains essential to change the attitude of cardiologists and to promote early discussions about treatment plans.

## 1. INTRODUCCIÓN

Recomiendo iniciar la lectura de esta tesis reflexionando sobre un hecho ineludible: un día nuestra vida, tal y como la concebimos actualmente, llegará a su final. ¿Hemos pensado en ello? Si no es así esté tranquilo, al menos todavía tenemos la oportunidad de hacerlo.

Situémonos en el escenario en el cual aceptamos esa realidad, ¿hemos pensado cómo nos gustaría que fuesen nuestros últimos días, semanas, meses? O mejor aún, ¿cómo no nos gustaría que fuesen esos últimos días, semanas, meses?

Visualicemos a continuación esos deseos finales, ¿hemos pensado cómo cumplirlos? ¿Cómo, cuándo y a quién transmitírselos? ¿Y si llegase un momento en que nos encontrásemos incapacitados incluso para comunicarlos?

Imaginemos ahora que nos proponen un tratamiento con unas probabilidades de supervivencia menores del 25%, y cerca de un 30% de posibilidades de presentar secuelas neurológicas significativas si conseguimos sobrevivir<sup>1</sup>. ¿Aceptaríamos este tratamiento sufriendo una enfermedad crónica con síntomas similares a muchas enfermedades oncológicas terminales<sup>2</sup> y una mortalidad del 50% a los 5 años de su diagnóstico<sup>3</sup>?

Pero, ¿qué nos parecería si nos ofreciesen ese tratamiento sin precisarnos los resultados esperados? ¿Qué nos parecería sufrir esa enfermedad y no saber su pronóstico? ¿Qué nos parecería si respondiesen por nosotros a esas preguntas porque creen saber nuestras respuestas? ¿Qué nos parecería si obviasen preguntarnos porque creen que nos van a incomodar las preguntas?

Esta tesis tratará de un periodo inevitable de nuestra vida, de una vivencia obligada, de un proceso natural y universal al que los médicos solemos dedicar grandes esfuerzos por retrasar, pero probablemente muchos menos por aceptar o mejorar.

Esta tesis pretende acercarnos a los días, semanas, meses previos a nuestra muerte, la experiencia única e insalvable que nos hace a todos semejantes, y que nos exige el mayor grado de humanidad, integridad, honestidad, cercanía, comprensión y respeto.

Esta tesis encuentra su justificación en los siguientes fundamentos:

- 1) La cardiología está directamente implicada en el diagnóstico y tratamiento de las principales causas de mortalidad<sup>4,5</sup>.
- 2) La mayoría de fallecimientos se producen en la actualidad en centros hospitalarios<sup>6,7</sup>.
- 3) La insuficiencia cardíaca, vía común final de un gran número de cardiopatías y causa más frecuente de ingreso hospitalario en mayores de 65 años<sup>8,9</sup>, condiciona múltiples reingresos, tanto más frecuentes cuanto más cercano a su muerte se encuentra el paciente<sup>10,11</sup>.
- 4) La atención prestada por parte de los cardiólogos y de las guías de práctica clínica de nuestra especialidad a los cuidados al final de la vida es escasa y ampliamente mejorable<sup>12,13</sup>. Pese a ello, una mayoría de clínicos estaría deseoso de adquirir habilidades al respecto<sup>14</sup>.
- 5) Dada la amplia dimensión y transcendencia de estos problemas, todos los médicos encargados del tratamiento de los pacientes cardiológicos deberíamos estar preparados para planificar y optimizar los cuidados al final de sus vidas<sup>13</sup>. Estos cuidados deben respetar sus deseos y preferencias, para lo cual es imprescindible la existencia de una comunicación abierta y recurrente sobre sus expectativas y necesidades, y sobre el pronóstico y tratamiento de su enfermedad<sup>13,15</sup>.
- 6) La percepción de los pacientes sobre el pronóstico de la insuficiencia cardíaca<sup>16-19</sup> y las maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP)<sup>20-22</sup> se aleja significativamente de la realidad. Este optimismo podría afectar a sus expectativas, condicionando de esta forma sus deseos y preferencias respecto al plan de tratamiento.

- 7) Las órdenes de no reanimar (ONR) deberían constituir la expresión del derecho del paciente, adecuadamente informado, a rechazar una RCP en caso de sufrir una parada cardiorrespiratoria (PCR)<sup>23-25</sup>.
- 8) El uso de las órdenes de no reanimar en cardiología está mucho menos extendido que en otras especialidades<sup>26,27</sup>.
- 9) Es probable que las acciones e instrumentos orientados a aumentar la formación y participación de los cardiólogos en los cuidados al final de la vida puedan contribuir a mejorar la concordancia entre los deseos y las vivencias de un gran número de pacientes en los meses finales de sus vidas.

## **1.1. La dimensión del problema**

### **1.1.1. Causas de fallecimiento**

A pesar de los grandes avances científicos logrados en el campo de la prevención y tratamiento de las enfermedades cardiovasculares durante las últimas décadas y el significativo descenso de la mortalidad cardiovascular observado en paralelo a los mismos<sup>4,28</sup>, las enfermedades del sistema cardiovascular continúan constituyendo la principal causa de mortalidad en el mundo y, particularmente, en la mayoría de países desarrollados<sup>4,5</sup>. Dado el sustancial aumento en la esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población, y teniendo en cuenta el incremento de la incidencia de enfermedades cardiovasculares y de las muertes de origen cardiovascular con la edad<sup>4,5</sup>, esta situación posiblemente se agravará durante las próximas décadas.

En España, el grupo de enfermedades cardiovasculares también se mantiene un año más como la causa principal de muerte. Del total de 390.419 defunciones registradas en nuestro país durante 2013 (últimos datos disponibles en 2015), 117.484 (30,1%) de las mismas fueron atribuidas a patología cardiovascular. En el estudio más detallado de estas



causas de defunción, encontramos que las enfermedades isquémicas del corazón (33.413 muertes) y las enfermedades cerebrovasculares (27.850 muertes) ocupan el primer y segundo puesto de este ranking, seguidas de cerca en cuarto lugar por la insuficiencia cardíaca (16.888 muertes) que sólo se ve superada por el cáncer de bronquios y pulmón<sup>5</sup>.

### **1.1.2. Lugar de fallecimiento**

Cuando se intenta describir en que podría consistir una *buena muerte* generalmente se hace referencia a que la misma debería producirse en paz y cursar libre de dolor. Además para que ésta tenga lugar es fundamental que los deseos previos del paciente sobre los momentos finales de su vida se vean realizados. A este respecto a pesar de que la mayoría de los pacientes que tiene la oportunidad de expresar los mismos desearía finalizar su vida en su hogar<sup>29</sup>, en los últimos años se ha observado una medicalización e institucionalización de la muerte que provoca una gran incongruencia entre ese deseo y la realidad. En el ámbito de la cardiología al cual se refiere esta tesis probablemente la situación es incluso peor, habiendo observado que en el caso de los pacientes no oncológicos esta discrepancia llega a ser todavía un 23% superior a los pacientes fallecidos por causa oncológica<sup>30</sup>.

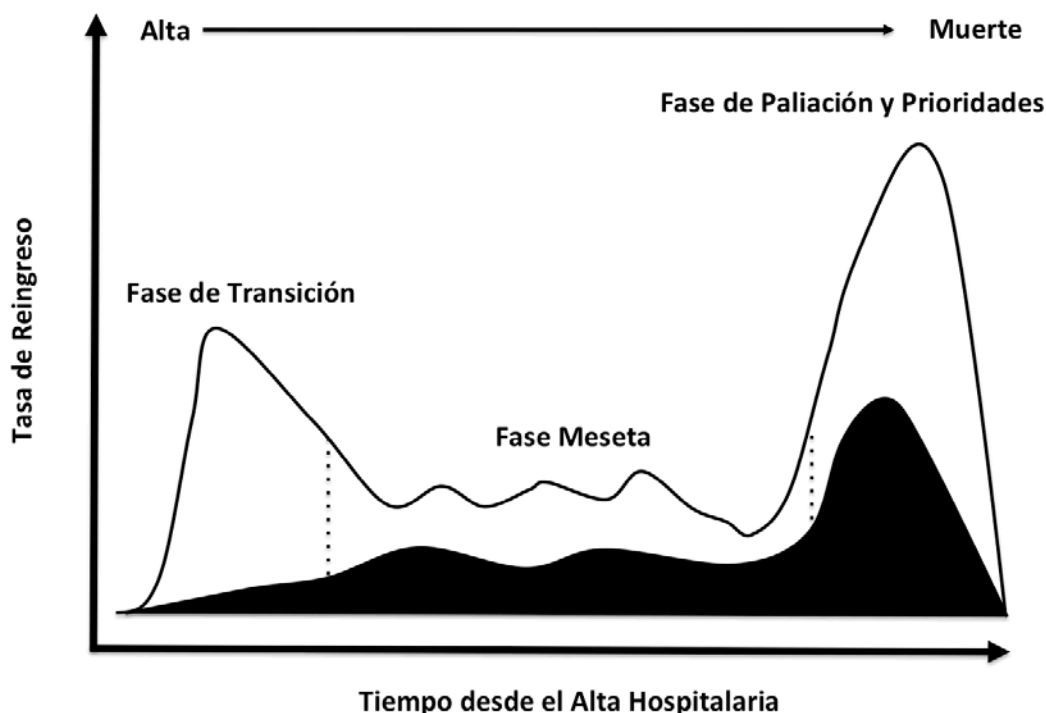
Los datos sobre la distribución del lugar de la muerte en nuestro país son escasos. En un estudio que analizó las muertes ocurridas entre el año 2000 y 2002 se observó que el 53% del 1.081.414 de fallecimientos se produjeron en un centro hospitalario, con importantes variaciones entre las distintas comunidades autónomas, resultando mayor en aquellas con menos población anciana y menos población rural. Dentro de las muertes ocurridas en hospitales, el 61% de ellas tuvieron lugar en planta de especialidades médicas, el 15% en cuidados intensivos, el 13% en servicios quirúrgicos y el 8% en unidades de larga estancia. En el mismo trabajo se describe además un aumento del porcentaje de fallecimientos en hospitales de aproximadamente un 0,5% anual en el conjunto de España, desde el 50,3% en

1997 al 54% en 2003<sup>6</sup>. Datos más recientes relativos al año 2009, aunque limitados a una única comunidad autónoma y al 49% de los fallecimientos de los que se tenía información del lugar de defunción, continúan mostrando una mayor proporción de fallecimientos en un centro hospitalario (61%), llegando a un 69% de defunciones fuera del domicilio habitual del paciente si se incluyen los fallecidos en una residencia socio-sanitaria<sup>7</sup>.

### **1.1.3. La insuficiencia cardíaca**

En los países desarrollados, las tasas de mortalidad precoz asociadas con los síndromes coronarios agudos, cardiopatías valvulares y congénitas, hipertensión y muchas arritmias han disminuido sustancialmente. Sin embargo, en muchos de estos pacientes ya se ha producido algún tipo de daño miocárdico por lo que, aunque su esperanza de vida se amplíe, su enfermedad cardíaca no queda curada. De esta forma un número cada vez mayor de pacientes se encuentra en riesgo de desarrollar posteriormente insuficiencia cardíaca, lo que ha venido a considerarse como el precio del éxito<sup>9</sup>.

La historia natural de la insuficiencia cardíaca está caracterizada por las descompensaciones, las cuales requieren habitualmente hospitalización y tienden a seguir un patrón bimodal (figura 1), con un pico de mayor frecuencia tras el diagnóstico (30% de las rehospitalizaciones en insuficiencia cardíaca) y otro pico en la fase final de la enfermedad (50% de las rehospitalizaciones)<sup>10</sup>.



**Figura 1:** Riesgo de reingreso tras una hospitalización por insuficiencia cardíaca. Las áreas sombreadas en blanco en ambos extremos representan períodos de mayor riesgo para la readmisión inmediata tras el alta y justo antes de la muerte; el área sombreada en blanco en el centro refleja la fase de meseta de menor riesgo; y el área sombreada en negro refleja la supuesta línea de base de reingresos inevitables. Adaptada de *Desai et al.*<sup>10</sup>

En España el número de ingresos hospitalarios por insuficiencia cardíaca ha ido aumentando en las dos últimas décadas, de forma que, tal y como ocurre en otros países desarrollados, la insuficiencia cardíaca constituye la primera causa de hospitalización en pacientes de  $\geq 65$  años<sup>8,9</sup>. Cada año, se producen cerca de 1 millón de ingresos hospitalarios por insuficiencia cardíaca en los EE.UU., y un número similar en Europa. Con el envejecimiento mundial de la población, se estima que en los próximos 15 años aumentará un 50% el número de nuevos pacientes diagnosticados anualmente de insuficiencia cardíaca<sup>4,9</sup>.

En los pacientes mayores de 65 años ingresados por insuficiencia cardíaca la tasa de mortalidad hospitalaria a los 30 días se sitúa en torno al 10%, y su tasa de reingresos a 30 días

es de alrededor del 30%. La supervivencia a los 5 años del diagnóstico de insuficiencia cardíaca es incluso peor que la de muchos de los cánceres más prevalentes<sup>3,9,31</sup>.

A pesar de que a la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas como la insuficiencia cardíaca les gustaría evitar la hospitalización en los momentos finales de su vida<sup>29</sup>, hay un marcado aumento en las hospitalizaciones de estos pacientes en las últimas semanas antes de su fallecimiento<sup>10</sup>, con un 80% de los pacientes hospitalizados al menos una vez en sus últimos 6 meses de vida<sup>11</sup>.

## **1.2. Concepto de la orden de no reanimar**

La decisión de no reanimar puede originar, tanto en el paciente y sus familiares como en el médico responsable y el resto de profesionales sanitarios que lo atienden, una serie de sentimientos, miedos e incertidumbres que en la mayoría de los casos se evitarían con una adecuada explicación y comprensión de lo que significa e implica una ONR. Tal es así que de hecho en la actualidad existe un intento de renombrar a la misma como *orden de no intentar la reanimación* o, mejor aún, como *orden de permitir una muerte natural* para enfatizar que lo que se ordena es permitir las consecuencias naturales de la enfermedad y que se debe iniciar, continuar e intensificar el resto de medidas de cuidados a aplicar en el final de la vida<sup>23</sup>. Sin embargo, por ser todavía su denominación más extendida y conocida, en la presente tesis continuaremos refiriéndonos a la misma como ONR.

Podemos definir a la ONR como aquella que, explícitamente escrita, firmada y fechada por un médico en la historia clínica del paciente tras su consenso con él, o con su representante o familiar en caso de incapacidad, únicamente prohíbe el uso de medidas de reanimación en caso de PCR y que se aplica por tanto exclusivamente en el caso de que el paciente se encuentre inconsciente y sin pulso<sup>32,33</sup>.

En primer lugar es importante destacar que la ONR es la única orden que requiere del consentimiento previo del paciente para que no se le realice un acto médico, la RCP.

En segundo lugar se ha de definir en que consiste una PCR, entendiéndose por ella la interrupción súbita, inesperada y potencialmente reversible de la circulación y de la respiración espontáneas. Lógicamente, cuando esta situación no se revierte en los primeros minutos de evolución, el resultado inexorable es la muerte biológica. El adjetivo *inesperada* hace referencia a aquellas situaciones donde no se conociera la existencia de alguna alteración mórbida que pudiera conducir a la PCR. La calificación como potencialmente reversible permite diferenciar la PCR de la muerte, la cual representa la última estación en la evolución natural y terminal de una enfermedad incurable. En la tabla 1 se recogen estas diferencias entre “*parase*” y *morirse*, de las cuales se puede deducir cual sería la indicación adecuada para iniciar una RCP.

**Tabla 1:** Diferencias entre el proceso de morir y la parada cardiorrespiratoria.

Morir	Parada Cardiorrespiratoria
Un proceso	Un suceso
Natural y esperado	Emergencia médica
Los criterios diagnósticos INCLUYEN la falta de pulso y respiración	Los criterios diagnósticos SON, la falta de pulso y respiración
Procedimiento por declive progresivo	Acontecimiento súbito sobre una estabilidad relativa
Deterioro a pesar de máximo tratamiento médico apropiado	Se dispone de posterior tratamiento médico apropiado
Causa subyacente irreversible	Es posible mejorar la causa subyacente
La RCP no tiene una probabilidad realista de éxito	La RCP tiene una probabilidad realista de éxito

RCP: reanimación cardiopulmonar. Adaptada de Monzón JL et al.<sup>25</sup>

En tercer lugar se debe delimitar en que consiste una RCP. Ésta comprende la aplicación de un conjunto de maniobras estandarizadas y de aplicación secuencial (compresiones torácicas, respiración boca-boca, ventilación con mascarilla, uso de

desfibriladores, respiradores artificiales y medicación intravenosa) encaminadas a revertir la PCR -que no la muerte-, sustituyendo la respiración y la circulación espontáneas y buscando la recuperación, de forma que existan posibilidades razonables de preservar la funciones neurológicas superiores<sup>25</sup>.

De esta forma, cualquier acción u omisión llevada a cabo en un tiempo anterior a la PCR o no comprendida dentro de las maniobras de RCP quedaría al margen de esta orden. El uso de algunas de esas maniobras de reanimación en situaciones distintas a la PCR no queda restringido. Por ejemplo, en caso de una fibrilación auricular con respuesta ventricular rápida clínicamente mal tolerada sería razonable utilizar un desfibrilador para realizar, bajo la adecuada sedación, una cardioversión eléctrica, mientras que en cirugías paliativas (ej. obstrucción intestinal) es obvio que podría recurrirse temporalmente a respiradores artificiales o fármacos vasoactivos<sup>32</sup>. Una ONR tampoco implica ninguna otra forma de omisión o suspensión de tratamiento. Sedación, oxigenoterapia, nutrición, analgesia, soporte ventilatorio, vasopresores, etc., deben ser continuados y mantenidos salvo que hayan sido limitados en una u otra forma<sup>25</sup>. En todo caso las órdenes de no iniciar o no continuar cualquiera de esos tratamientos deben ser especificadas independientemente de la ONR<sup>23,24</sup>.

Los pacientes que se encuentran en el estadio final de una enfermedad incurable deben recibir los cuidados que aseguren su autonomía, confort y dignidad. Se deben facilitar siempre las intervenciones dirigidas a minimizar su sufrimiento y dolor, la disnea, el delirio, las convulsiones y el resto de complicaciones terminales.

Es importante recordar que las ONR deben ser revisadas periódicamente con el paciente, particularmente si sus condiciones clínicas sufren cambios. Deben además ser revisadas y consensuadas con el cirujano y anestesista antes de cada cirugía para determinar su aplicabilidad durante operación y durante el postoperatorio inmediato y el período de recuperación posterior<sup>23</sup>.

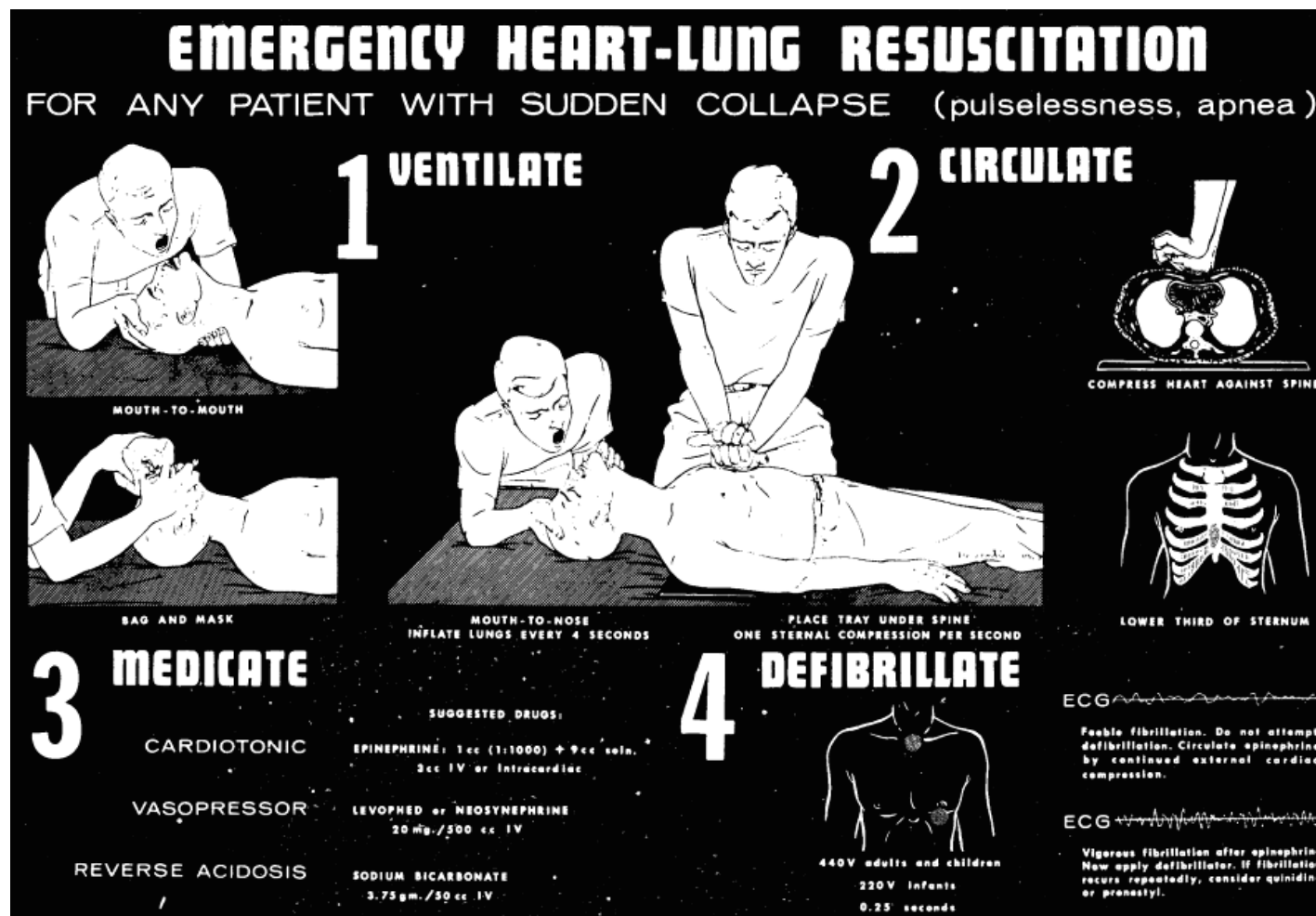
### 1.3. Historia de la orden de no reanimar

#### 1.3.1. La reanimación cardiopulmonar

Para empezar a hablar de la historia de la ONR se hace preciso remontarnos previamente al origen de las maniobras de RCP las cuales comenzaron a desarrollarse y generalizarse tal y como las conocemos en la actualidad a principios de los años 1960s.

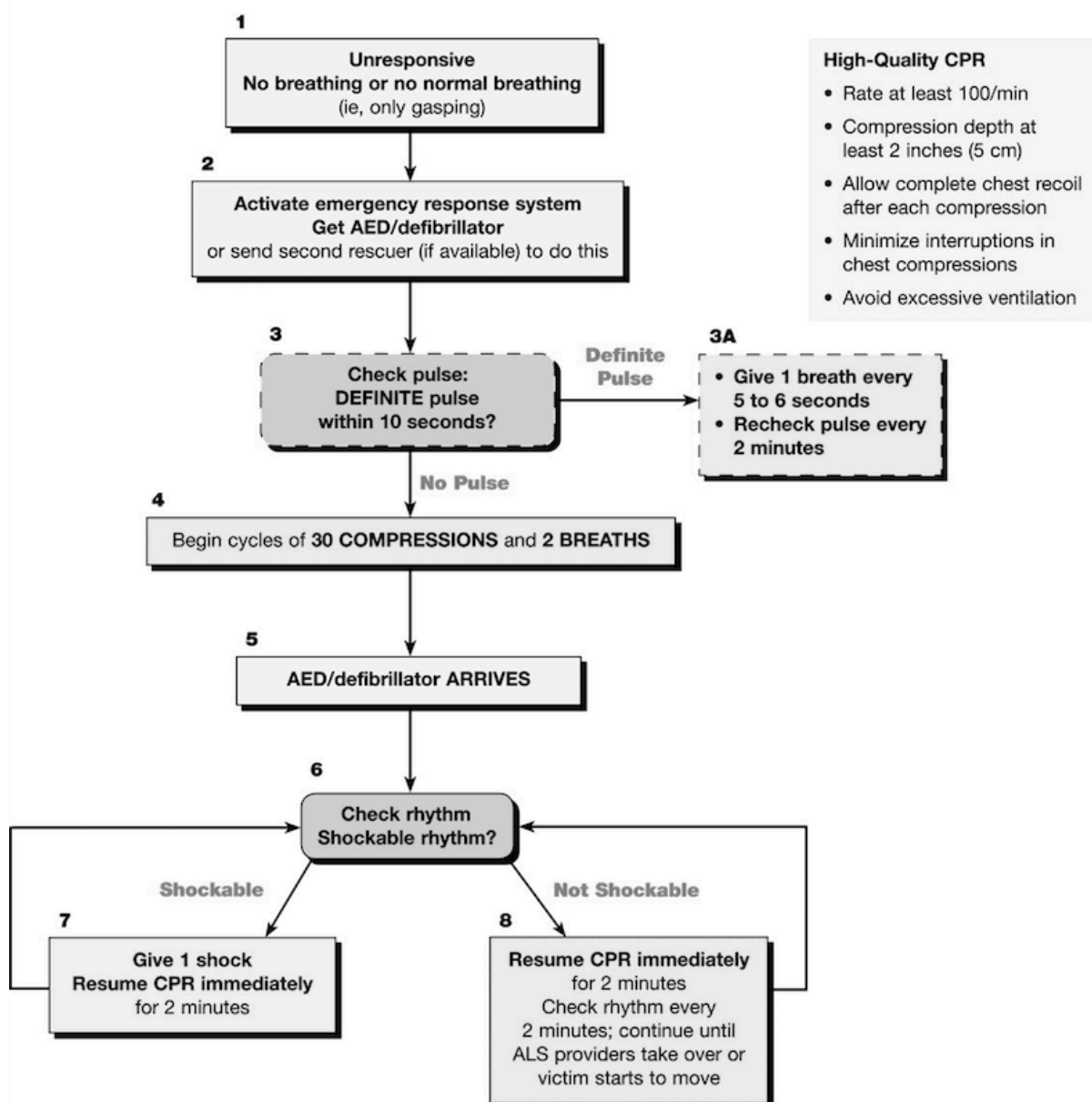
El rápido desarrollo de la cirugía cardíaca en las dos décadas inmediatamente anteriores había supuesto un gran estímulo para el estudio y tratamiento de la PCR. El inicio de distintas arritmias ante un tórax abierto ofreció la oportunidad de observar el comportamiento del corazón bajo diversas circunstancias, su respuesta a varias drogas, al masaje cardíaco, a la estimulación y al choque eléctrico directos. Así comenzaron a extenderse el uso de estas terapias durante las cirugías cardíacas abiertas, e incluso llegó a promulgarse la realización de toracotomías urgentes para aplicar estos tratamientos en caso de parada cardíaca secundaria a diversas causas. Afortunadamente enseguida se demostró la viabilidad y eficacia para su tratamiento de la aplicación exclusivamente externa de una estimulación eléctrica<sup>34</sup> o un choque eléctrico<sup>35</sup>, lo que hizo innecesario la práctica de dicha reanimación a *tórax abierto*, evitándose los riesgos y complicaciones de las toracotomías y permitiendo su realización por un personal menos entrenado y en unas instalaciones con menos requerimientos.

Sin embargo, el hecho determinante en la expansión final de la RCP fue la introducción del masaje cardíaco externo por *Kouwenhoven et al.*<sup>36</sup> en 1960, quienes combinando este masaje externo con la ventilación boca a boca dieron lugar a las maniobras de RCP tal y como las conocemos en la actualidad. De hecho, es llamativa la relativa similitud entre los protocolos de reanimación de aquellos años y los vigentes actualmente (figura 2 y 3)<sup>37,38</sup>.



**Figura 2:** Cartel de 1963 aprobado por el Departamento de Salud y la Sociedad Médica del Estado de New York (EE.UU.) mostrando los pasos a seguir en la reanimación cardiopulmonar. Se encontraba expuesto en varias áreas hospitalarias y también se distribuía al personal médico y de enfermería en un formato de bolsillo. Tomada de Israel et al.<sup>37</sup>





**Figura 3:** Algoritmo de soporte vital básico en adultos de las guías de reanimación cardiopulmonar de la American Heart Association de 2010. Tomada de *Berg et al.*<sup>38</sup>

Esta protocolización y generalización de unas maniobras relativamente sencillas y no invasivas provocó un gran entusiasmo inicial. Tras salvarse unas mínimas reticencias sobre la aplicación por personal no médico se extendió rápidamente su uso, fomentándose la formación en las mismas de un número cada vez mayor de profesionales (enfermeras, dentistas, bomberos, policías, electricistas, etc.) para su aplicación tanto en el ámbito

hospitalario como extrahospitalario. *“Cualquier persona, en cualquier lugar podía ahora iniciar las maniobras de reanimación”*<sup>36</sup>.

Los resultados inicialmente comunicados –en probable relación con un sesgo de publicación- era francamente alentadores<sup>39,40</sup>. Así una de las primeras series reportadas describía una recuperación de la función cardíaca tras las maniobras de reanimación en el 78% de PCR y una recuperación del estado cognitivo y circulatorio previo a la parada en el 60% de los casos. No obstante también se hacía ya mención a que sólo un 24% de pacientes lograron superar tanto la parada como la enfermedad responsable de la misma y ser dados de alta hospitalaria<sup>39</sup>. La constatación de la eficacia de estas maniobras de RCP en la parada que complicaba muchos de los infartos agudo de miocardio<sup>40</sup> también iba a servir de germen para uno de los hitos de la cardiología moderna: la creación en las mismas fechas de las primeras unidades coronarias.

Esos resultados inmediatos de las maniobras de RCP hicieron que pese a las incertidumbres no resueltas sobre la eficacia de algunas drogas o de algunos aparatos mecánicos y eléctricos aplicados, y en particular sobre la existencia de unos criterios que pudiesen seleccionar a aquellos pacientes que debían ser reanimados, la decisión en esos primeros años fue aplicar dichas maniobras a *“cada paciente que pareciera requerir de las mismas para salvar su vida”*<sup>37</sup>.

### **1.3.2. Los problemas iniciales de la reanimación cardiopulmonar**

A mediados de la década de 1960, se empieza a evidenciar que la aplicación rutinaria de la RCP a cualquier paciente que sufría un paro cardíaco implicaba también nuevos problemas. Comienzan a aparecer editoriales y cartas científicas<sup>41,42</sup> que describen el calvario de muchos pacientes terminales a los que se le realizaban repetidas reanimaciones con el único resultado de una prolongación de su agonía.

Muy descriptivo es uno de estos primeros relatos en los que un paciente, médico jubilado, aquejado de un cáncer gástrico metastásico que le provocaba severos dolores abdominales, es recuperado de una PCR secundaria a un tromboembolismo pulmonar. Tras la misma el propio paciente *“agradeció las buenas intenciones y destreza de su colega”*, pero al mismo tiempo *“solicitó que en caso de que tuviera una nueva parada no se siguiera ningún paso para prolongar su vida pues los dolores que sufría por su cáncer no eran ya soportables”*. Al parecer el mismo paciente escribió una nota a este efecto en su expediente y el personal del hospital era igualmente conocedor de dicha opinión. Pues bien, dos semanas más tarde el paciente sufrió otra PCR secundaria a un infarto agudo de miocardio, la cual nuevamente fue recuperada, siguiéndose de hasta cuatro nuevas paradas y reanimaciones en la misma noche, teniendo todo ello como resultado final una supervivencia de tres semanas más pero en un estado de descerebración. El caso titulado *“sin permiso para morir”* fue remitido a publicación *“sin comentarios ni conclusiones, dejándose las mismas para ser extraídas por el lector”*<sup>41</sup>. Se comenzaba también a hablar de *“contener el entusiasmo”*; y dado que parecía que la muerte debía ser evitada o impedida a cualquier coste, se hablaba de tres posibles miedos: el miedo a la propia muerte, el miedo al sufrimiento a padecer antes de la muerte y el nuevo miedo: *“el miedo a la reanimación”*<sup>42</sup>.

De esta forma lo que empieza suceder es que en muchas situaciones en las que el médico personalmente creía que la RCP no iba a ser beneficiosa, ésta se llevase a cabo de manera incompleta o ni siquiera llegará a iniciarse. El médico comenzaba a decidir, exclusivamente por su experiencia y expectativas, que pacientes de forma general eran o no eran candidatos a reanimación. Cada institución buscaba su peculiar forma de comunicar esa decisión de no iniciar la reanimación, unas veces mediante puntos o notas en la historia del paciente y otras simplemente mediante una transmisión verbal.

Por ejemplo, durante 1966 en un hospital de Londres se emitió y distribuyó una orden, por iniciativa individual de un único responsable médico, la cual descartaba reanimar a los pacientes *“muy ancianos (mayores de 65 años), afectados por enfermedad maligna, o con enfermedad renal o torácica crónica”*, debiéndose incluir en lo alto de la su hoja amarilla de tratamiento una marca (*“N.T.B.R.”* del inglés *“not to be resuscitated”*). Lógicamente esta medida fue objeto de intenso debate público en los medios de comunicación y motivo de evaluación por un comité médico hospitalario creado para tal efecto. Los hallazgos y conclusiones de este comité son representativos del modo de pensar y actuar de aquella época: *“se hace necesaria alguna guía dirigida al personal médico sobre el uso adecuado de recursos y para proteger a algunos pacientes de procedimientos angustiantes e infructuosos”*, *“es necesario marcar los documentos del caso para denotar si el paciente es considerado candidato a la reanimación, tales marcas no deben exhibirse pero si deben comunicarse al personal que deba ser consciente de ello”*, *“las condiciones en las cuales las maniobras de reanimación deben ser aplicadas para la parada cardíaca están bajo revisión; mientras tanto el personal médico debe saber que tiene que usar su juicio personal propio en cada caso individual para decidir si se aplica la reanimación”*. Igualmente es quizá todavía más destacable otra de sus conclusiones, tanto por la época en que nos encontramos (mediados de los 1960s), como por alguno de los sesgos que a veces se utilizan en la toma de decisiones médicas (el *edadismo*, *etarismo* o discriminación por la edad): *“la edad es uno de los factores a considerar en la decisión sobre la reanimación en cada individuo, pero no se debe dar ninguna guía que implique que un paciente debe ser excluido de considerarse reanimable simplemente por razón de la edad o de una clasificación diagnóstica”*<sup>43</sup>.

### 1.3.3. El paciente y sus derechos

Es lógico pensar que estas decisiones tomadas de manera individual por un médico comienzan a originar una creciente preocupación por la ausencia de información al paciente y a sus familiares sobre dicha decisión de no reanimar, y por el momento y personal más adecuado para tomarla. Ello va a coincidir además temporalmente con los inicios del desarrollo de uno de los principios más modernos de la bioética, el de *autonomía*, el cual se expresa como el derecho al respeto a la capacidad de decisión de los pacientes correctamente informados y al respeto de su voluntad en aquellas cuestiones que se refieren a ellos mismos. Los grupos de trabajo intrahospitalarios de ley y ética comienzan a enfrentarse al dilema de cómo compatibilizar las políticas y estándares de tratamiento médico previo que incluían *“actuar afirmativamente para preservar la vida de todos los pacientes, incluyendo las personas que padecen de enfermedad terminal irreversible”*, el respeto a *“a la aceptación o rechazo informado del paciente competente al tratamiento, incluyendo la reanimación cardiopulmonar”* y el reconocimiento *“que en determinados casos, el uso de medidas heroicas no deseadas en un paciente con enfermedad terminal irreversible e irreparable podría ser tan contrario a los deseos y expectativas del paciente que no estuviera justificado”*<sup>44</sup>.

Uno de los primeros y más conocidos sucesos en este naciente movimiento por el *derecho a morir* y por el respeto a las decisiones personales sobre el final de la vida, tiene lugar en 1976 en el estado de New Jersey (EE.UU.), donde su Corte Suprema falla por unanimidad a favor de los padres de Karen Ann Quinlan. Esta joven de 21 años había quedado en estado vegetativo persistente tras un ayuno de varios días y una ingesta de alcohol y benzodiacepinas, permaneciendo dependiente de respiración artificial y de alimentación enteral. Tras varios meses sin cambios en su situación clínica y sin esperanzas médicas de recuperación, los padres solicitaron al hospital la retirada del respirador. Sin embargo el

hospital se negaba a ello alegando que podrían ser acusados de asesinato. Por este motivo los padres apelaron a la Corte de New Jersey, obteniendo una sentencia que permitía a los doctores retirar este respirador. La corte sostuvo que el paciente tenía el derecho a elegir entre aceptar o rechazar tratamientos de soporte vital, y que el estado de incompetencia para hacer esa elección no le privaba de ese derecho por lo que se nombraba y permitía a su tutor o representante (en este caso el padre de la chica) tomar esa decisión. Curiosa y sorprendentemente Karen Ann no falleció tras la retirada del ventilador, sino que empezó a respirar por sí misma. Así permaneció durante 9 años hasta que murió de manera natural por una neumonía en 1985. Sus padres, con sólidas creencias católicas, nunca consideraron solicitar la retirada de la alimentación enteral, pues consideraban que proveer de agua y alimentos era un cuidado básico y no un tratamiento médico extraordinario<sup>45</sup>.

Dadas dichas creencias religiosas, en esa misma sentencia se incluyeron unas reflexiones bastante anteriores del Papa Pío XII, expresadas en una alocución a anestelistas en Noviembre de 1957. Preguntado sobre el derecho u obligación de los anestelistas a usar los modernos aparatos de respiración artificial, incluso en contra del deseo de la familia, en todos aquellos casos de profunda inconsciencia, aun cuando no existiera ningún tipo de esperanza en opinión de un médico competente, algunas de sus respuestas fueron las siguientes: “2. *El médico, sin embargo, no tiene derecho independiente del paciente. Él sólo puede actuar si el paciente de forma explícita o implícita, directa o indirectamente, le da el permiso.*” “3. *El tratamiento tal como se describe en la pregunta constituye medios extraordinarios de conservación de la vida, así que no hay obligación de usarlos ni permiso médico para utilizarlos.*” “5. *Este caso no se considera eutanasia de ninguna manera, la cual nunca será lícita. La interrupción de los intentos de reanimación, incluso cuando causen la parada de la circulación, no es más que un motivo indirecto del cese de la vida,...*”<sup>45</sup>.

#### **1.3.4. La orden de no reanimar ¿consensuada?**

Ante todas esas dudas sobre la idoneidad de la maniobras de RCP en determinados pacientes, la *American Medical Association* fue la primera asociación médica que propuso formalmente en 1974 incluir las decisiones de no reanimar en los evolutivos del paciente y comunicarlo a todo el personal que lo atendía<sup>46</sup>. Sin embargo poco se había discutido hasta ese momento sobre el proceso de formulación de dicha decisión. De hecho dentro del mismo hospital las prácticas variaban entre los distintos médicos, en parte por la falta de claras políticas intrahospitalarias al respecto.

La primera de estas políticas y guías intrahospitalarias para el desarrollo de las ONR, data de 1976 del Beth Israel Hospital de Boston (EE.UU.), iniciándose con ella una nueva era en la que la RCP es llevada a cabo por defecto a menos que exista una ONR escrita con el consentimiento del paciente<sup>44</sup>. Simultáneamente se propone además la clasificación de los pacientes críticos en cuatro grupos. Clase A: máximo esfuerzo terapéutico sin reservas. Clase B: máximo esfuerzo terapéutico sin reservas, pero con evaluación diaria porque su probabilidad de supervivencia es cuestionable. Clase C: limitación selectiva de maniobras terapéuticas. Llegados a este estado puede que algunos procedimientos dejen de estar justificados y pasen a estar contraindicados. Se debe prestar atención especial a las maniobras de reanimación, debiéndose registrar el estado del paciente de cara a las mismas. Clase D: todas las terapias se han de suspender. Aunque todas las medidas orientadas a asegurar el máximo confort del paciente deben iniciarse o continuarse<sup>47</sup>.

Durante toda la década de 1980 se comienza a observar un ligero aumento -aunque todavía muy limitado- en el uso de las ONR, con una indicación algo más temprana dentro de la evolución de la enfermedad y por tanto menos cercana al fallecimiento del paciente, pero todavía con escasa participación del propio paciente en la misma. Ese aumento se pone en relación con un mayor debate público y profesional sobre los temas relativos a los

tratamientos de soporte vital y con un mayor conocimiento del pronóstico de estos tratamientos<sup>48</sup>.

Ese debate público se amplía considerablemente en la siguiente década, la cual se inicia con la aprobación por parte del Congreso Americano de la ley *Patient Self-Determination Act* de 1990. La misma representaba el reconocimiento por parte del gobierno y la comunidad médica de las graves deficiencias en la comunicación médico-paciente que en última instancia limitaban la capacidad de los pacientes a manifestar las preferencias relativas al final de sus vidas. Se trataba de la primera ley federal que se centraba en el derecho de los adultos a rechazar los tratamientos de soporte vital y promovía fomentar el uso de las voluntades anticipadas. La ley obligaba a todas las instituciones sanitarias que recibieran cualquier tipo de financiación estatal, aunque no a los médicos de manera individual, a informar por escrito en el momento del ingreso del paciente de sus derechos en la toma de decisiones médicas, incluyendo el derecho a rechazar medidas de soporte vital y reanimación cardiopulmonar, y de su derecho a formular sus voluntades anticipadas<sup>49</sup>.

El efecto directo de esta ley sobre el uso de las ONR no está totalmente aclarado. Si bien en los primeros meses se observó un aumento del registro de las mismas, su efecto parece que se diluyó en los años siguientes<sup>50</sup>. Tampoco parece que la existencia de un documento de voluntades anticipadas mejorara claramente la comunicación médico-paciente en las decisiones sobre la reanimación<sup>51</sup>, ni que se asociara con un aumento o precocidad de las ONR, ni a una mayor participación del paciente en la toma de decisiones sobre las mismas<sup>52</sup>. Sin embargo sí se ha comprobado que la existencia de documento de voluntades anticipadas se relaciona muy favorablemente con recibir unos cuidados al final de la vida acordes a las preferencias previas del paciente<sup>53</sup>.



### **1.3.5. La orden de no reanimar ¿consensuada? en el siglo XXI.**

La uso de las ONR es muy variable en el mundo actual, presentando importantes diferencias en función del país, región, tipo y tamaño de hospital, servicio hospitalario, características del paciente, enfermedad que padece, religión, cultura, economía, etc.<sup>54</sup>, con una prevalencia de ONR que puede oscilar en función de estas variables entre el 0% y el 90%<sup>33</sup>.

Aunque la definición o concepto de la ONR no varía entre los distintos países, lo que si cambia es la actitud ante la misma, siendo evidente la falta de consenso en la formulación e interpretación de la misma.

En Estados Unidos, la mayoría de sociedades, organizaciones médicas y hospitales han desarrollado guías y documentos que, además de servir para recoger dicha orden, incluyen la obligada información sobre cuidados y preferencias en el final de la vida. Ello hace que en la actualidad se estime que aproximadamente un 70% de los pacientes ingresados tienen recogida una ONR en su historia antes de su fallecimiento, aunque muchas de esas órdenes, como se verá, se escriben pocos días antes de la muerte, por lo que constituyen más un marcador de muerte inminente que el resultado de una decisión planeada. De hecho ni siquiera en este país existe una política estandarizada para todo el sistema de salud. Así algunas instituciones exigen a los pacientes y familiares que firmen el consentimiento de la ONR, mientras que otras intentan cambiar esa política de consentimiento firmado por otra política de consentimiento verbal presenciado. Se sabe que en Estados Unidos las ONR son usadas con mayor frecuencia en los pacientes más ancianos, en mujeres y en dementes. Igualmente también lo son en los hospitales más pequeños y en los hospitales privados sin ánimo de lucro, aunque por el contrario, son menos frecuentes en los hospitales académicos<sup>33,54</sup>.

Europa, que siempre ha mantenido una visión todavía más paternalista de la medicina, ha evolucionado en las últimas décadas a un enfoque de la relación médico-paciente basada también en el principio de autonomía. Los cambios legales, la educación médica, la atención pública a los temas relativos al final de la vida, así como el reconocimiento de la importancia de las voluntades anticipadas, han hecho que en la actualidad una mayoría de las muertes no súbitas también vengán precedidas por esa orden. Sin embargo esos cambios suceden en los países europeos a distinta velocidad, lo que se traduce igualmente en cifras muy dispares. Así en uno de los pocos estudios comparativos entre diversos países europeos en el que se procedió al análisis retrospectivo de los fallecimientos acaecidos entre 2001 y 2002 en 6 países (Bélgica, Dinamarca, Italia, Países Bajos, Suecia y Suiza), se observó que aproximadamente un 50-60% de todas las muertes no súbitas analizadas estaban efectivamente precedidas de una ONR, si bien esos porcentajes variaban entre el 16% de Italia (representante en este estudio de la *Europa del sur*) y el 73% de Suiza. La mayoría de estas ONR (45-70%) se consensuaban con el paciente competente en cuatro de esos países, llegando el porcentaje hasta al 84% en Holanda pero reduciéndose al 10% nuevamente en el caso de Italia<sup>55</sup>.

### **1.3.6. La orden de no reanimar ¿consensuada? en el siglo XXI en España**

En España aunque existía una mención del derecho del paciente a rechazar un tratamiento médico dentro de la Ley General de Sanidad de 1986 en el punto 9 del artículo 10<sup>56</sup>, no existió ninguna ley que regulara las voluntades anticipadas durante la década de 1990 como en Estados Unidos. Y aunque este aspecto sí fue tratado por varias leyes autonómicas desde el año 2000, no fue hasta la aprobación en 2002 de la Ley de Autonomía del Paciente cuando en nuestro país se reguló por primera vez en su artículo 11 el documento de instrucciones previas (o voluntades anticipadas), reconociéndose además el derecho a

designar un representante para servir de interlocutor con el médico o el equipo sanitario para, llegado el caso, procurar el cumplimiento de esas instrucciones previas<sup>57</sup>.

Desafortunadamente en España no disponemos de datos globales relativos al uso y ejecución de las ONR. En ausencia de esa información de carácter general, tan sólo disponemos de algunos datos provenientes de estudios en su gran mayoría monocéntricos y restringidos a determinados grupos de pacientes y patologías.

En la tabla 2 se recogen los porcentaje de pacientes fallecidos con una ONR en los distintos estudios publicados en España, confirmando un aumento significativo en el uso de dichas órdenes con el paso de los años y permitiendo conjeturar que en la actualidad en nuestro país probablemente una mayoría de las muertes acontecidas en el medio hospitalario tienen registrada una ONR previa. Por el contrario, valorando el grado de información aportado a familiares y pacientes también es altamente probablemente que la inmensa mayoría no sean consensuadas con el paciente.

**Tabla 2:** Estudios españoles que han analizado el porcentaje de pacientes que poseían una orden de no reanimación (ONR) en el momento de su fallecimiento.

Estudio / Año de publicación	Año de fallecimiento	Servicio	Patología	Fallecimientos	% ONR	ONR consensuada con paciente / familia
Bestué Cardiel et al. <sup>58</sup> / 2002	1996-1997	Plantas médicas, UCI y urgencias	Ictus agudo	165	10%	0% / 100%
Formiga et al. <sup>59</sup> / 2002	1999-2000	Medicina Interna	IC	118	32%	3% / 25%
Formiga et al. <sup>60</sup> / 2003	2000-2002	Medicina Interna	Demencia (46%), IC (31%), EPOC (23%)	293	37%	¿? / 57%
Quintana et al. <sup>61</sup> / 2005	2002	Varios	Varias	90	61%	3% / 50%
Quintana et al. <sup>61</sup> / 2005	2004	Varios	Varias	91	70%	1% / 57%
Formiga et al. <sup>62</sup> / 2007	2004	Medicina Interna	IC (64%), demencia (36%)	102	89%	¿? / 80%
Vilà Santasuana et al. <sup>63</sup> / 2008	No precisado (publicación remitida en 2007)	Medicina interna (25%), oncología (21%), cirugía (12%)	Neoplasias (45%), cardiovascular (16%), neurológica (16%)	401	87%	¿? / ¿?
Solís-García del Pozo et al. <sup>64</sup> / 2013	2011	Medicina interna	Varias	77	66%	¿? / 19%

IC: insuficiencia cardíaca; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica;

### **1.3.7. La orden de no reanimar en cardiología**

Muestra de la infrautilización de las ONR en cardiología con respecto a otras especialidades encontramos los datos del estudio SUPPORT, donde entre un amplio grupo de pacientes severamente enfermos y hospitalizados, con una mortalidad esperada a los 6 meses del 50%, aquellos que estaban atendidos por cardiólogos constituían el grupo que presentaba el menor porcentaje (22%) de ONR en su historia clínica; frente a ellos el 36% de los tratados por intensivistas, el 35% por oncólogos, el 32% por internistas, y el 31% de pacientes atendidos por cirujanos disponían de esa ONR. Además con respecto al resto de las especialidades médicas también se observó que éramos los que más tardíamente registrábamos las ONR<sup>26</sup>.

De hecho cuando específicamente se evalúa el posible uso de las ONR entre especialidades, encontramos que al ser preguntados sobre nuestra actitud frente a 20 casos clínicos, los cardiólogos éramos los especialistas que recomendaríamos una ONR en el menor número de ocasiones ( $12 \pm 6$  casos), frente a internistas ( $13 \pm 4$  casos), gastroenterólogos ( $15 \pm 4$  casos), hematólogos/oncólogos ( $16 \pm 4$  casos) e intensivistas ( $17 \pm 3$  casos). Además seríamos los especialistas que con una menor determinación o convicción recomendaríamos estas ONR en dichos casos<sup>27</sup>.

Resulta llamativa y sugerente de un posible cambio en el cuidado del paciente cardiológico la evolución observada al respecto en Barcelona, donde a principios del presente siglo en 150 muertes consecutivas por insuficiencia cardíaca, tan sólo se especificó la ONR en el 32%, siendo conscientes del pronóstico de su enfermedad cardiológica el 3% de los pacientes y el 25% de los familiares<sup>59</sup>. Sin embargo, unos años después en los mismos servicios de medicina interna se comprobó un sorprendente y estimulante aumento del uso de dichas órdenes, hasta alcanzarse su uso en el 94% de las muertes por insuficiencia cardíaca en mayores de 65 años<sup>62</sup>.

#### 1.4. Ética de la reanimación cardiopulmonar y de la orden de no reanimar.

La ética médica no pretende respondernos a la pregunta de *qué podemos hacer* en una situación clínica determinada, si no que realmente busca ir más allá y responder a la cuestión de *qué deberíamos hacer*. Es lógico pensar que pueden existir distintos puntos de vista u opiniones sobre cuáles deben ser los objetivos de la medicina y sobre cómo poder lograr éstos de manera más adecuada.

Para intentar resolver estos dilemas éticos en la actualidad se recurre de manera habitual al principialismo, una metodología bioética que analiza el beneficio de cada acto médico y guía la actuación de los profesionales sanitarios a la luz de cuatro principios fundamentales que veremos a continuación. Sin embargo, con cierta frecuencia se pueden encontrar situaciones en los que los principios se contraponen, siendo necesario un análisis individualizado de cada caso<sup>65</sup>.

La ética médica moderna surge de la convergencia de diversas fuentes: su propia tradición médica de la que derivan los principios de *no maleficencia* y *beneficencia*; la tradición jurídica de la que deriva el principio de *autonomía*; y la tradición política de la que deriva el principio de *justicia*<sup>25</sup>.

**1. Autonomía.** Enfatiza el derecho que tiene el paciente a poder decidir por sí mismo sobre su destino. Es importante destacar que este principio impone la obligación a todo el personal sanitario de respetar esas decisiones. Se aleja de la anterior visión paternalista de la medicina en la que era el propio médico el que, de acuerdo a sus creencias, opiniones o expectativas clínicas, manejaba en exclusiva ese destino, prescindiendo en gran parte o en su totalidad de las posibles preferencias o deseos que el paciente tuviese. El único límite que presenta este principio de autonomía se encuentra en las situaciones en las que el ejercicio de esa autonomía puede provocar un daño en otras personas o en sí mismo. Sólo en estos casos podría estar justificado limitar esa libertad del paciente.

El principio de autonomía es la base del consentimiento informado, el cual representa la máxima expresión del derecho a aceptar o rechazar libremente un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido informado de las ventajas e inconvenientes del mismo, teniendo en cuenta los límites establecidos por la ley.

El primer paso a destacar dentro de este proceso de consentir de forma informada es la necesidad de aportar a cada paciente precisamente esa información que desea y que necesita conocer para tomar verdaderamente una decisión bien informada. En el caso de la ONR sería fundamental que el paciente comprendiese el pronóstico de su enfermedad principal y las expectativas reales de éxito de una RCP así como las posibles secuelas tras la misma. El segundo paso del proceso, y probablemente el más complejo, exige que nos aseguremos de que el paciente es competente y comprende la información aportada y las implicaciones de la decisión de no iniciar una RCP. Dentro del obligatorio respeto a sus preferencias y decisiones es fundamental que confirmemos que el paciente tiene esa capacidad de comprender, pero igualmente de tomar la decisión que desee de una manera totalmente libre. Es difícil que en medicina se pueda tomar una decisión totalmente libre, fuera de presiones externas, pero nuestra obligación es evitar al máximo ese tipo de influencias externas que puedan limitar u obstaculizar la voluntariedad de la decisión.

**2. No maleficencia.** Impide la aplicación deliberada de un tratamiento no indicado, que se sabe puede causar una complicación, daño o cualquier tipo de lesión evitable al paciente. Los riesgos de la acción médica sólo se justifican cuando el beneficio esperado es superior al daño. Son muy variadas y frecuentes las situaciones en las que una RCP puede constituir un medio de alargue e instrumentalización del inevitable proceso de la muerte, en vez de un medio que pretende preservar una vida a la que no le ha llegado su fin. Abstenerse de infligir un daño puede ser más importante que el resto de principios; así, en caso de conflicto entre dos principios en muchas ocasiones debería primar la no maleficencia.

**3. Beneficencia.** Como profesionales tenemos la obligación moral no sólo de no hacer daño, sino también de contribuir al bienestar del paciente. Por este principio se adquiere la responsabilidad de intentar cumplir con dos de los objetivos de la medicina: restaurar la salud y aliviar los síntomas. Unida a esta búsqueda del beneficio debe siempre existir una reflexión sobre el coste de producir dicho beneficio. Recordando aquí uno de los primeros casos de RCP que se describieron anteriormente, donde no se permitía la muerte del paciente y únicamente se prolongaba su agonía<sup>41</sup>, hay siempre que tener presente que en medicina no todo lo técnicamente posible resulta beneficioso para el paciente, y es más, en ocasiones puede llegar a ser perjudicial lo cual infringiría además el anterior principio de no maleficencia.

**4. Justicia.** Este principio exige que la distribución de unos recursos sanitarios limitados sea realizada de manera equitativa. De esta forma la administración de recursos de forma incontrolada a pacientes con nulas posibilidades de recuperación puede excluir a otros de recibirlos, provocando una violación de este principio<sup>65</sup>.

En cada caso individual, la decisión de iniciar, continuar o finalizar una RCP se basa en el respeto a las voluntades expresadas -si es que lo fueron- por el paciente, y el difícil balance entre los beneficios, riesgos y costes que esa reanimación supondrá para el paciente, sus familiares y el personal sanitario. Igualmente también se han de tener en cuenta los costes que para la sociedad y el sistema sanitario puede suponer la misma. Pero la aplicación de estos principios no es sencilla por el escenario único que supone una PCR.

En términos generales se debe iniciar inmediatamente la RCP en todos los pacientes que presenten una PCR, puesto que se trata de una emergencia extrema donde se considera implícito el consentimiento de la víctima, donde no hay ni tiempo ni datos para conocer con exactitud su conveniencia, y donde cada retraso disminuye dramáticamente las probabilidades de supervivencia<sup>23,25</sup>. Sin embargo, de esta norma general se excluyen tres excepciones:



1) **En respeto al principio de autonomía:** cuando se conozcan los deseos en contra por parte del paciente, bien expresados en un documento de voluntades anticipadas, o bien mediante el testimonio fehaciente de sus familiares o de su representante legal. Los pacientes tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, incluida la RCP. Lógicamente por las propias circunstancias de la PCR el paciente únicamente puede haber otorgado su consentimiento a través de alguna instrucción previa u ONR. En la mayoría de ocasiones no consta tal instrucción y se debe actuar bajo el consentimiento presunto en beneficio del enfermo<sup>25</sup>. La Ley de Autonomía del Paciente<sup>57</sup> autoriza realizar los procedimientos necesarios para preservar la salud y función del enfermo si sufriese un proceso grave que no permita al equipo asistencial el tiempo preciso para obtener el consentimiento del paciente o sus representantes, a quienes conviene informar de lo acaecido en cuanto sea posible.

2) **En respeto al principio de beneficencia y no maleficencia:** cuando se tenga la certeza de que la RCP no es apropiada por resultar inútil o fútil. La RCP es inútil si el paciente presenta signos indiscutibles de muerte biológica (decapitación, rigor mortis, livideces cadavéricas o descomposición). La RCP es fútil si se aplica a pacientes cuyo proceso de enfermedad irreversible los conduce a una situación terminal.

3) **En respeto al principio de justicia:** cuando la realización de la RCP conlleve graves riesgos para la salud o la integridad del reanimador, o cuando otras víctimas simultáneas puedan beneficiarse de la RCP con mayores probabilidades de supervivencia. Todos los pacientes que se puedan beneficiar de los esfuerzos de resucitación deberían tener igual acceso a los mismos. Ahora bien, durante la emergencia pública se debe priorizar el bien común sobre la protección de la autonomía individual, maximizando el número de supervivientes, el número de años de vida salvados y las posibilidades de cada individuo de completar los diferentes estadios de la vida. La edad no constituye, por si misma, ni una indicación ni una contraindicación a la RCP.

La RCP sólo tiene sentido cuando las expectativas de recuperación sean razonables, no sólo de la actividad cardíaca, si no de todas aquellas funciones que caracterizan a una persona como ser humano. Se trata, en definitiva, de que se aplique la RCP a quien está indicada, se omita en el proceso de morir o si el paciente la hubiera rechazado, y se suspenda cuando no tenga posibilidades razonables de éxito<sup>25</sup>.

De acuerdo con el principio de autonomía, los pacientes tienen el derecho a rechazar un tratamiento; sin embargo no tienen automáticamente el derecho de demandar un tratamiento específico, esto es, no pueden insistir en que la RCP se les aplique en todas las circunstancias. Al médico se le exige únicamente que facilite el tratamiento que es probable beneficie al paciente, pero no se pide que aporte un tratamiento que pudiese ser fútil<sup>24</sup>. Los objetivos de la RCP son preservar la vida, restaurar la salud, aliviar el sufrimiento, limitar la discapacidad, y respetar las decisiones, derechos y privacidad del paciente. Si el propósito de un tratamiento médico no puede lograrse, el tratamiento puede considerarse fútil<sup>23</sup>.

Tampoco son éticamente aceptables los retrasos voluntarios y las maniobras de reanimación simbólicas llevadas a cabo de manera deliberada, utilizadas generalmente como engaño para dar una falsa impresión a los familiares o seres cercanos en el momento de la PCR, las cuales realmente pueden poner en peligro la relación médico-paciente<sup>23</sup>.

Por último es preciso señalar y reafirmar que a pesar de las dudas y disquisiciones públicas al respecto, desde el punto de vista ético no existe diferencia alguna entre no iniciar un tratamiento y retirarlo o suspenderlo. A efectos de la RCP no existe por tanto diferencia ética entre no iniciar o suspender una reanimación una vez comenzada si se tiene constancia posterior del deseo contrario expresado anteriormente por el paciente o si se comprueba que la PCR es consecuencia de una enfermedad o situación irreversible y sin alternativa terapéutica<sup>23,24</sup>.

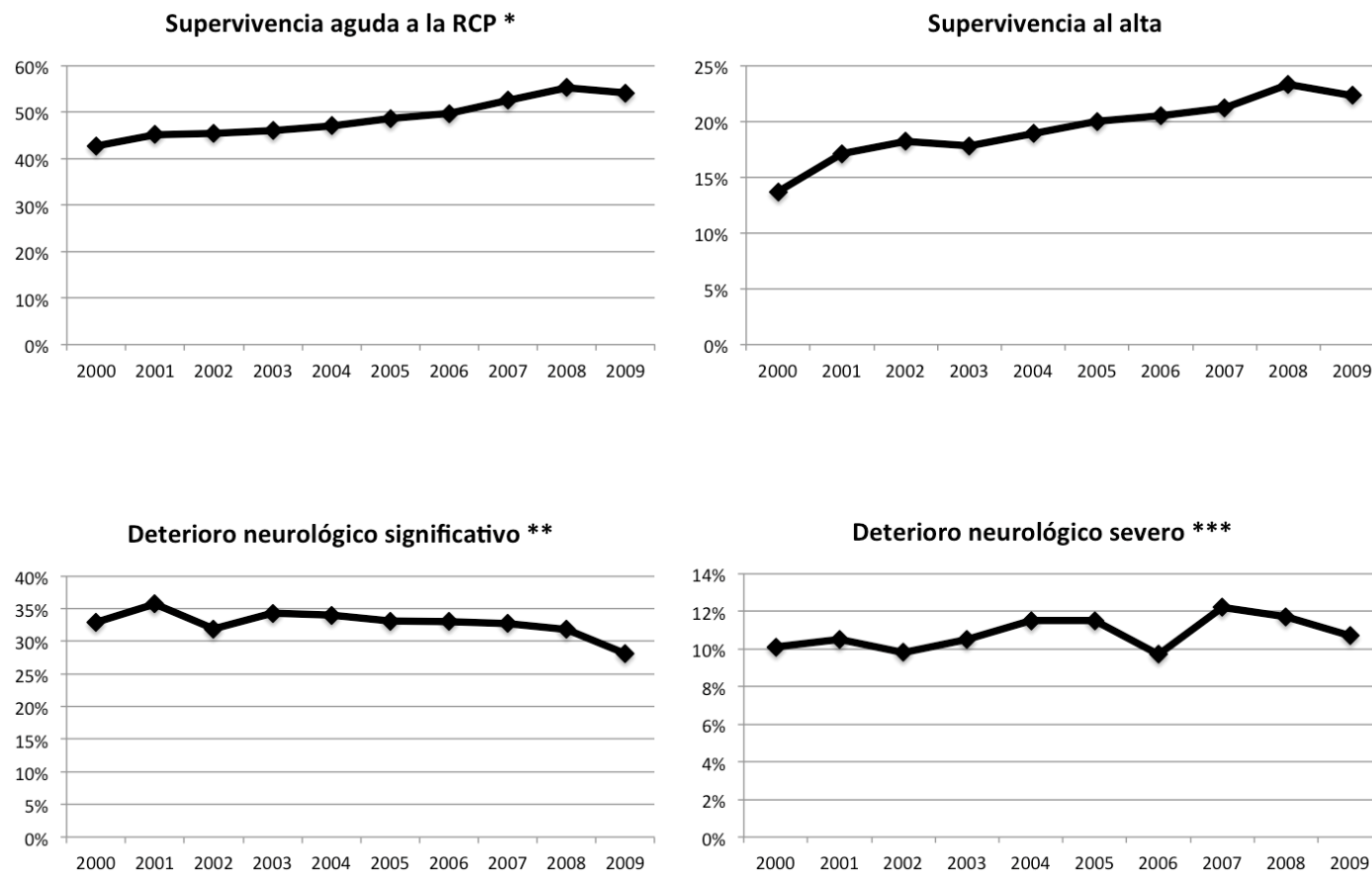
### **1.5. Resultados reales de la reanimación cardiopulmonar**

Como acabamos de ver, un aspecto fundamental a la hora de consentir de forma informada y de desarrollar una conversación entre médico y paciente sobre sus cuidados y deseos al final de la vida es disponer de una información objetiva, completa, actualizada y comprensible. Claramente, una reanimación exitosa puede constituir una victoria temporal sobre la muerte, sin embargo, tal y como ya hemos descrito, son muchos los problemas (prolongación de agonía, pérdida severa de funciones neurológicas, consumo de recursos, etc.) que se pueden generar tras su aplicación no selectiva. Pero además, la RCP tiene otra realidad mucho menos conocida por los pacientes y también por muchos profesionales, y que debe ser precisada en esa información aportada al paciente: el hecho de que resulta en muchas más ocasiones infructuosa que exitosa.

Puntualicemos inicialmente que se podría considerar como resultado satisfactorio. La RCP se considera exitosa si el paciente recupera la circulación espontánea, efectiva y persistente, sobrevive a la parada cardíaca, es dado de alta de hospital vivo y su estado neurológico al alta no presenta un deterioro significativo<sup>25</sup>.

En segundo lugar hay que destacar que, si bien se han descrito una serie de factores que se relacionan con un mal pronóstico de la RCP, su resultado final sigue siendo en la mayoría de ocasiones impredecible al inicio de la misma. Esos factores de mal pronóstico son diversos: datos demográficos (enfermo muy anciano), epidemiológicos (enfermedades crónicas avanzadas previas a la parada: insuficiencia renal o hepática, sepsis, enfermedad oncológica), parada no presenciada, retraso mayor de 8 minutos en el inicio de las maniobras de soporte vital básico, primer ritmo no desfibrilable, retraso en la desfibrilación de más de 10 minutos<sup>23,25</sup>.

En tercer lugar conviene describir y transmitir los resultados actuales de la RCP, cuya eficacia como se detalla a continuación dista mucho de la creencia y percepción popular<sup>20-22,66,67</sup>. Así, en uno de los últimos registros americanos (*National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation*) que analizó el resultado de 86.748 paradas cardíacas sufridas por pacientes mayores de 18 años en 507 hospitales desde el año 2000 al año 2007 se encontró que sólo el 49% de los pacientes recuperaron la circulación espontánea durante más de 20 minutos, reduciéndose al 33% el porcentaje de ellos que sobrevivieron a las primeras 24 horas post-parada y a tan sólo un 18% el porcentaje de pacientes que sobrevivió al alta. Pero es que además el porcentaje de pacientes que tras la RCP presentaron un estado neurológico favorable, entendido como la ausencia de cambios respecto al estado previo o la presencia de una discapacidad que no impida realizar con independencia las actividades básicas de la vida diaria, fue únicamente del 14%. Estos resultados empeoraban significativamente aún más si la PCR tenía lugar durante el turno de noche o en fin de semana<sup>68</sup>. En un estudio posterior del mismo registro americano que analiza los cambios sufridos a lo largo de la década pasada en el resultado de la RCP en un total de 84.625 paradas cardíacas acontecidas en 374 hospitales, sí se ha observado un aumento significativo en el número de pacientes que sobreviven al alta tras la PCR reanimada, pasando de un porcentaje del 14% en el año 2000 al 22% en 2009 (figura 4). Sin embargo, en estos pacientes que sobreviven al alta no han existido cambios en el número de ellos que presentan un deterioro cognitivo severo (definido como un score CPC >2) tras la reanimación (10% en el año 2000 y 11% en el año 2009), aunque sí ha disminuido de forma significativa el porcentaje de estos supervivientes que presentan algún tipo de discapacidad neurológica significativa post-parada (definida como un score CPC > 1), reduciéndose desde el 33% de pacientes en el año 2000 al 28% en el año 2009<sup>1</sup>.



**Figura 4:** Evolución entre los años 2000 y 2009 en la supervivencia y las secuelas neurológicas tras la reanimación cardiopulmonar. \* Porcentaje de pacientes que recuperaron la circulación espontánea durante al menos 20 minutos. \*\* Definido como un score CPC >1 en pacientes que sobreviven al alta hospitalaria. \*\*\* Definido como un score CPC >2 en paciente que sobreviven al alta hospitalaria. RCP: reanimación cardiopulmonar. Adaptada de *Girotra et al.*<sup>1</sup>

Para valorar estos resultados, se debe tener en cuenta que, en la clasificación CPC (*Cerebral Performance Category*), CPC 1 implica una ausencia o ligera discapacidad neurológica; CPC 2 una discapacidad neurológica moderada con función cerebral suficiente para ser independiente para las actividades de la vida diaria; CPC 3 una discapacidad neurológica severa que precisa de otros para el soporte diario por el deterioro de la función cerebral; CPC 4 implica coma o estado neurológico; y CPC 5 la muerte cerebral.

Una de las posibles explicaciones dadas a este aumento de supervivencia y mejoría en la evolución neurológica observada a lo largo de los años es el posible sesgo introducido por un mayor uso de directrices avanzadas y quizás de ONR que podrían haber seleccionado el tipo de paciente al que se aplica la reanimación<sup>1</sup>.

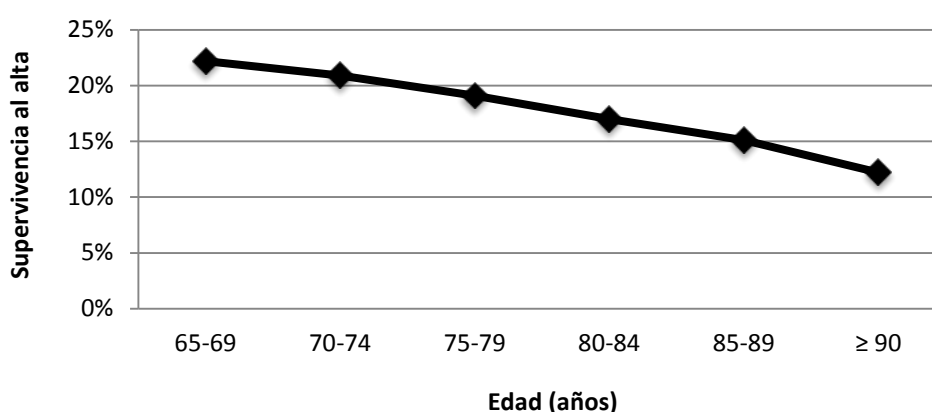
A pesar de estos cambios estadísticamente significativos en el tiempo, para hacernos idea de lo limitado de los mismos recordemos los resultados de una de las primeras series de RCP publicada en 1961. Aunque no plenamente comparable a las actuales en cuanto al tipo de paciente en el que se aplicaba y probablemente influenciada bajo un sesgo de publicación, describía una recuperación de la función cardíaca tras las maniobras de reanimación en el 78% de los pacientes, una recuperación del estado cognitivo y circulatorio previo a la parada en el 60%, y un 24% de supervivencia al alta<sup>39</sup>.

### **1.5.1. Resultados de la reanimación cardiopulmonar y la edad del paciente.**

Dado el incremento en la incidencia de enfermedades cardiovasculares y la proporción de muertes de origen cardiovascular con la edad comentado con anterioridad<sup>4,5</sup>, se hace preciso en esta tesis realizar una matización sobre el resultado de la RCP en el grupo de pacientes de edad más avanzada.

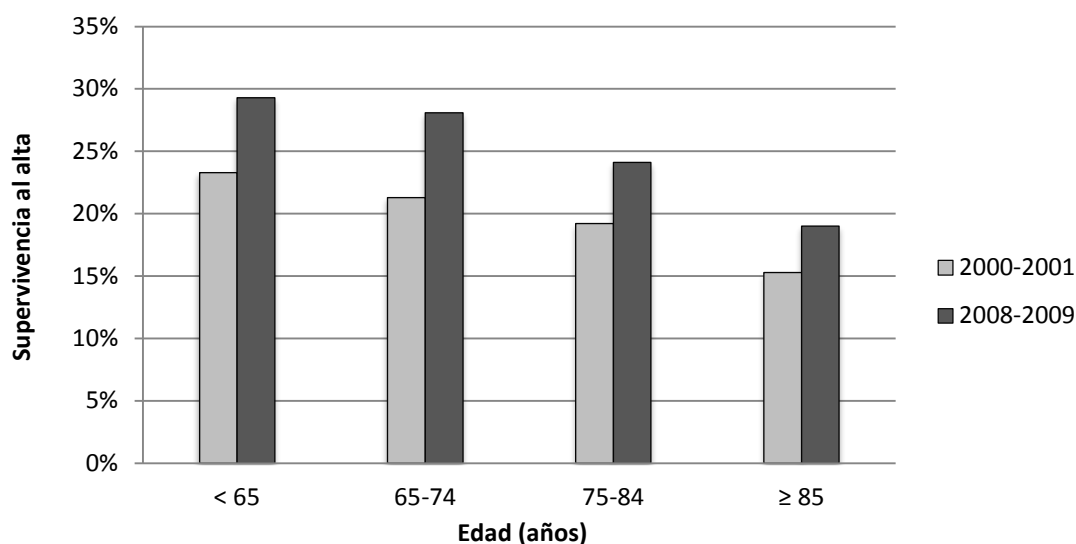
Es necesario insistir de nuevo que, como ya se señalaba en los comienzos de la RCP<sup>43</sup>, la edad por sí misma no constituye un criterio válido adecuado para denegar la RCP o promover una ONR<sup>25</sup>. Tal y como se muestra a continuación, los pacientes de mayor edad tienen una probabilidad de supervivencia menor tras la RCP, aunque el problema reside en que no resulta nada sencillo identificar comorbilidades o predictores de un peor o mejor pronóstico tras la RCP en este grupo<sup>69</sup>. Tampoco los propios pacientes consideran que exista una edad límite a partir de la cual no se deba proceder con una RCP. Por ejemplo, en una encuesta llevada a cabo entre voluntarios americanos de distintos estados, con 1831 participantes de una edad media de 39 años, el 88% indicó que no debería existir ese límite de edad para negar de forma rutinaria los esfuerzos de reanimación<sup>22</sup>.

En el estudio epidemiológico de 433.985 pacientes mayores de 65 años del programa *Medicare* a los que entre los años 1992 y 2005 se les sometió a una RCP en distintos hospitales de los Estados Unidos se observó una clara relación inversa entre su edad y la probabilidad de supervivencia al alta (figura 5). En el análisis multivariado de los factores asociados a una menor supervivencia al alta, la edad continuó permaneciendo como un factor independiente de la misma<sup>70</sup>.



**Figura 5:** Supervivencia al alta tras la reanimación cardiopulmonar entre los distintos grupos de edad.  $p < 0.001$  para todas las diferencias entre grupos de edad. Adaptada de *Ehlenbach et al.*<sup>70</sup>

En otra amplia muestra de pacientes americanos procedentes de la *Nationwide Inpatient Sample* que sufrieron una PCR durante su ingreso hospitalario entre los años 2000 y 2009<sup>71</sup> se confirmó la mejoría en supervivencia al alta señalada por el estudio de *Girotra et al.*<sup>1</sup> incluso en los grupos de mayor edad, aunque también es posible observar nuevamente la clara disminución de supervivencia tras la PCR conforme aumenta la edad de los pacientes (figura 6).



**Figura 6:** Diferencias entre los años 2000-2001 y 2008-2009 en el porcentaje de supervivencia al alta tras la reanimación cardiopulmonar en los distintos grupos etarios.  $p < 0.001$  para todas las diferencias entre ambos períodos en los porcentajes de cada grupo de edad. Adaptada de *Kazaure et al.*<sup>71</sup>

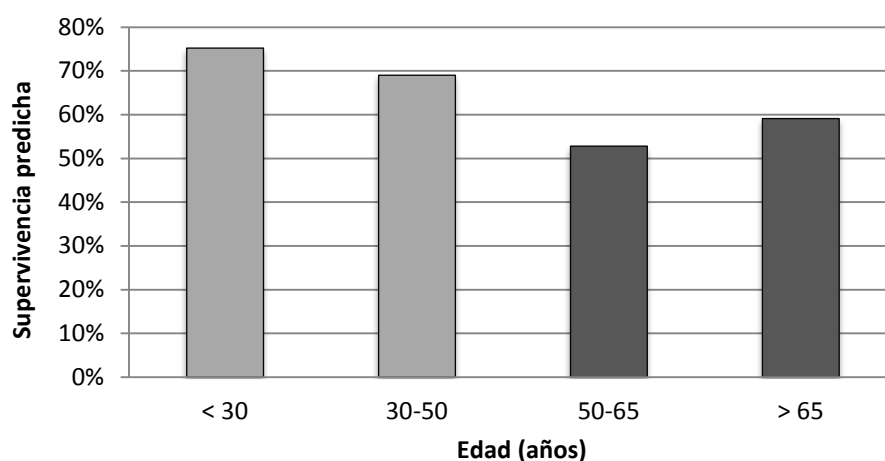
Un dato que también puede resultar de capital relevancia a la hora de discutir los planes de tratamiento al final de la vida es conocer el resultado de una nueva reanimación en aquellos pacientes que tras sobrevivir a una primera PCR se mantienen en riesgo de sufrir una nueva parada cardíaca. A este respecto *Menon et al.* han comunicado que la supervivencia a corto y largo plazo de los pacientes  $\geq 65$  años a los que se les practicó en más de una ocasión la RCP durante el mismo ingreso hospitalario se veía significativamente reducida respecto a



los pacientes a los que sólo se les practicó la RCP en una única ocasión. Tan sólo el 9% de estos pacientes con más de un episodio de reanimación consiguió sobrevivir al alta hospitalaria (frente al 18% con una única RCP,  $p<0,001$ ), con una mediana de supervivencia de tan sólo 10,5 meses (frente a 20,6 meses,  $p<0,001$ )<sup>72</sup>.

### 1.5.2. ¿Qué creen los pacientes?

Una encuesta voluntaria llevada a cabo entre 400 adultos que acudían a distintos oficios religiosos preguntó la tasa de supervivencia que tenía una RCP. Las respuestas de los 269 encuestados que colaboraron en el estudio la situaron de forma global en el 65%. Del total de esos encuestados tan sólo 11 de ellos (4%) indicó una supervivencia estimada similar a la reportada durante los años anteriores al estudio (menor del 20%). Cuando se dividió a los pacientes en distintos grupos de edad (figura 7) se observó que sus predicciones eran significativamente más optimistas en los más jóvenes. Si bien el menor grado de optimismo de los más mayores no les hacía ni tan siquiera aproximarse a los porcentajes de supervivencia que anteriormente mostrábamos<sup>20</sup>.

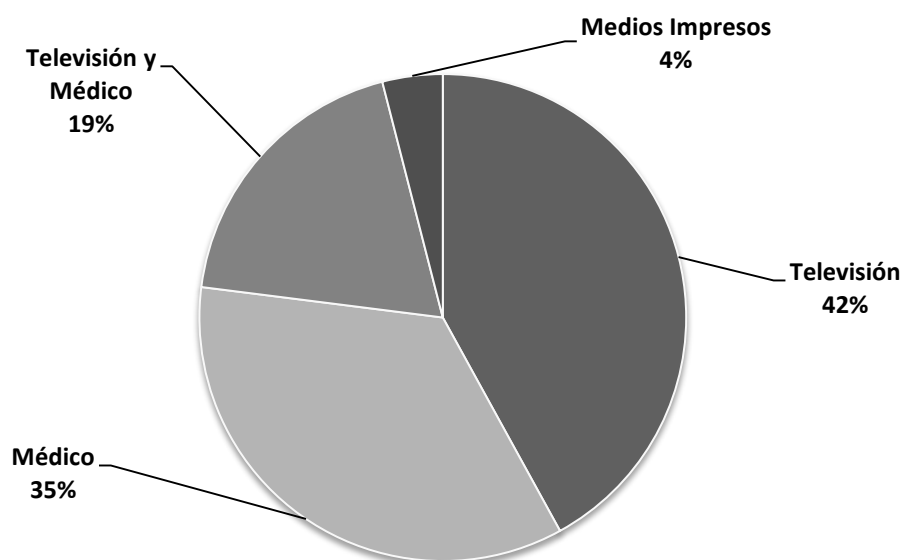


**Figura 7:** Supervivencia tras la reanimación cardiopulmonar predicha por los distintos grupos de edad encuestados.  $p\leq 0,05$  para la diferencia entre las previsiones de los menores y mayores de 50 años. Adaptado de Jones et al.<sup>20</sup>

Uno de los factores que además de la juventud del encuestado se asociaron a una visión todavía más optimista fue señalar (42% de los encuestados) la televisión como fuente de información sobre la RCP (supervivencia prevista del 70% comparada con el 61% de los que no citaban la televisión como fuente,  $p \leq 0,05$ ). Más llamativo resultó incluso el hecho de que aquellos que apuntaron que tenían como fuente de información cierto grado de entrenamiento médico personal (32% de los encuestados) también tenían una visión significativamente más alejada de la realidad (74% de supervivencia prevista frente al 60% sin ese entrenamiento) lo que hacía cuestionarse la escasa o nula referencia en el entrenamiento médico impartido en técnicas de RCP al resultado real de la mayoría de PCR<sup>20</sup>.

En otra encuesta posterior reducida a 100 pacientes mayores de 70 años ingresados en distintos servicios de un hospital, se les preguntó sobre las posibilidades porcentuales de salir vivo del hospital si durante una hospitalización fuese preciso realizarles una RCP. La amplia mayoría de los pacientes (81%) creía que las posibilidades de supervivencia y de ser dado de alta tras la RCP eran 50% o mayores, e incluso un 23% de los encuestados creía que sus posibilidades eran del 90% o mayores. Tan sólo un 9% de los pacientes refirió que sus posibilidades serían del 10% o menores. Destacable es igualmente la respuesta dada a la pregunta sobre su fuente principal de información sobre sus cuidados de salud, constituyendo la televisión la fuente utilizada por una mayoría de ellos (figura 8)<sup>21</sup>.

Más recientemente en la encuesta mucho más extensa y amplia que comentábamos anteriormente, realizada entre 1831 participantes con edad media de 39 años, a la pregunta de cuál sería el porcentaje de pacientes que llevados a un servicio de urgencias hospitalarias tras una parada cardíaca sobrevivirían y serían capaces de volver a casa y vivir de forma similar a como lo hacían anteriormente, tampoco existió una aproximación a los valores objetivos mostrados pues su media de respuestas fue del 54% (mediana 50%, IQR 35-75%)<sup>22</sup>.



**Figura 8:** Fuentes de información sanitaria utilizada por los paciente mayores de 70 años. Adaptada de *Adams et al.*<sup>21</sup>

### 1.5.3. La fuente de información de los pacientes

Puesto que parece que nuestros enfermos refieren mayoritariamente que la televisión constituye uno de sus medios principales de información sobre su salud, conviene analizar cuáles son los datos que pueden obtener de la misma, para en primer lugar comprobar si efectivamente integran esa información en sus decisiones, y en segundo lugar para proponer una mejor documentación y un mayor realismo en estos medios de comunicación.

Hace ya algunos años al revisar 97 capítulos de tres series televisivas americanas (*ER*, *Chicago Hope* y *Rescue 911*) se encontraron un total de 60 paradas cardíacas a lo largo de los mismos. Al contrario de lo que ocurre en la vida real, en la mayoría de los casos la PCR fue consecuencia de un traumatismo agudo (herida de arma de fuego, accidente de tráfico, ahogamiento, etc.), y sólo el 28% fueron secundarias a una causa cardíaca primaria. Igualmente el 65% de las PCR tuvieron lugar en niños, adolescentes o adultos jóvenes, mientras que en la realidad el mayor número de PCR suceden en pacientes de edad avanzada.

Por último, la supervivencia inmediata mostrada tras la parada fue del 77%, y aparentemente el 67% sobrevivió al alta hospitalaria, incluso en una de las series *-Rescue 911-* la supervivencia inicial y al alta fue del 100%. Estos porcentajes de supervivencia si bien no son estrictamente comparables con los que se presentaban en los apartados anteriores por las variaciones en las causas de la parada y las características demográficas de los pacientes que la sufren, claramente son muy superiores a cualquiera de los datos más favorables reportados en la literatura<sup>66</sup>.

Otra revisión de 88 capítulos de cuatro series (*Casualty*, *Holby City*, *Grey's Anatomy*, *ER*) emitidos entre 2008 y 2009 mostró un total de 70 RCP. En esta ocasión los resultados inmediatos de la reanimación (46% de éxito inicial) no difirieron significativamente de los observados en la realidad, si bien en muy pocas ocasiones se mostró la supervivencia al alta. Nuevamente la edad media de los pacientes (36 años) que sufrieron la PCR fue mucho menor a la edad media de los pacientes que habitualmente la sufren, sin que tampoco se mostraran diferencias durante los episodios en la eficacia de la reanimación entre los pacientes mayores y menores de 65 años. De igual manera, la causa principal de la PCR fueron los traumatismos, con sólo una proporción menor de PCR secundarias a causas cardiorrespiratorias como el infarto de miocardio<sup>67</sup>.

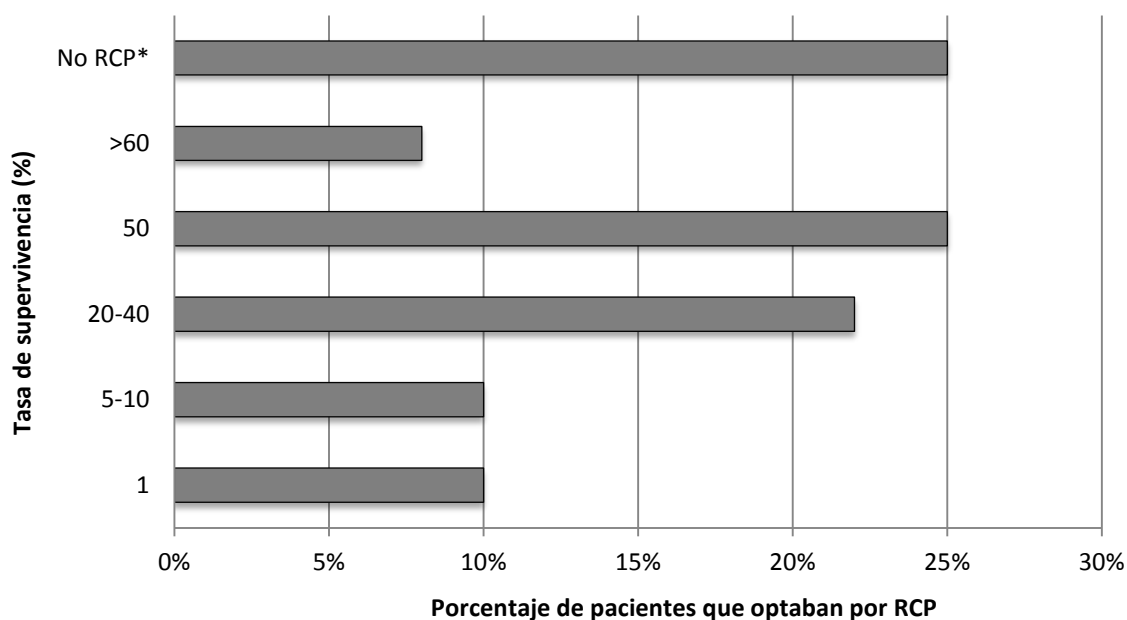
Teniendo en cuenta la tendencia observada en televisión a mostrar un mayor realismo en la supervivencia aguda de las PCR no es descartable que haya existido una mayor documentación y concienciación por parte de los asesores médicos y guionistas de las series hacia este problema. Pero si bien el resultado en la ficción puede coincidir con los resultados a muy corto plazo de la reanimación<sup>1,68</sup>, persisten todavía múltiples aspectos que deben ser mejorados. Primeramente la falta de referencias a los resultados a medio y largo plazo de la RCP pueden crear la falsa expectativa de que todos los pacientes que se recuperan agudamente van a sobrevivir al alta (recordemos que en 2009 en el estudio de *Girotra et al.*<sup>1</sup>

la supervivencia aguda era del 54% pero la supervivencia al alta del 22%). En segundo lugar los resultados de la PCR se siguen mostrando en televisión como una dicotomía entre muerte o recuperación completa, obviando las graves secuelas neurológicas que presentan una parte considerable de los supervivientes (en 2009 en el mismo estudio de *Girotra et al.*<sup>1</sup> el 28% presentaban algún tipo de deterioro neurológico e incluso el 11% un deterioro severo tras la RCP). En tercer lugar a diferencia de la significativa reducción en la probabilidad de supervivencia tras la PCR que se observa con la edad<sup>70,71</sup>, las series siguen transmitiendo la idea de que sería igualmente probable recuperar una PCR en un joven de 30 años que en un anciano de 85 años<sup>67</sup>.

#### **1.5.4. Importancia de la información en la toma de decisiones**

Como mostramos el grado de eficacia de la RCP percibido por la sociedad y las expectativas públicas sobre su resultado desafortunadamente distan mucho de los datos objetivos que hemos presentado en los anteriores apartados. Esto implica que si no se aporta una información adecuada, el paciente pueda tomar sus decisiones basándose en unas expectativas erróneas y unos datos mucho más esperanzadores que la verdadera realidad, impidiéndose de esta forma el correcto ejercicio de su derecho a consentir de forma informada. La sobreestimación de esas oportunidades de supervivencia y recuperación tras la PCR puede hacer que muchos de ellos opten por rechazar una ONR en situaciones donde sus oportunidades de supervivencia son improbables, dificultando en muchas ocasiones el desarrollo de las conversaciones médico-paciente sobre el final de la vida. Además la falta de conocimiento público de estos datos puede añadir una carga emocional importante en el personal sanitario y una manifiesta incomprensión social si esos intentos de reanimación son, contrariamente a lo esperado, ineficaces.

Las preferencias de los pacientes respecto a la RCP aparentemente están relacionadas con la percepción que tienen de su probabilidad de éxito tras la misma. De esta forma cuando se les muestra la verdadera probabilidad de éxito en gran número cambian sus deseos y solicitan no ser reanimados. Así, cuando se preguntó a 287 pacientes de al menos 60 años - edad media 77 años- sobre sus deseos en caso de sufrir una parada cardíaca durante una enfermedad aguda, el 41% optaba por ser reanimado antes de conocer las probabilidades de supervivencia al alta tras la RCP. Tras conocer las probabilidades de esa supervivencia el porcentaje de pacientes que continuaba deseando ser reanimado se redujo al 22%. En la figura 9 se muestra la probabilidad mínima de supervivencia al alta a partir de la cual estos pacientes contestaron que desearían ser reanimados<sup>73</sup>.



**Figura 9:** Probabilidad de supervivencia al alta más baja a partir de la cual los pacientes preferirían ser reanimados. \*Estos pacientes no querían ser reanimados con independencia de la tasa de supervivencia. RCP: reanimación cardiopulmonar. Adaptada de *Murphy et al.*<sup>73</sup>

Pero la información sobre la RCP y su eficacia no sólo es útil para el paciente, también puede servir en la toma de decisiones por parte de los familiares o los representantes autorizados por el paciente en caso de incapacidad. Un estudio de pre y post intervención evaluó el impacto de un video de 3 minutos de duración que mostraba una simulación de RCP como herramienta de apoyo para adquirir más conocimiento acerca del desarrollo, material y resultados de la misma. Entre los representantes de un pequeño grupo de pacientes críticos mayores de 50 años, que se encontraban incapacitados durante su ingreso en la unidad de cuidados intensivos, se comprobó que el video sí servía para aumentar significativamente ese grado de conocimiento. Además mientras que el 78% de los representantes que no visualizaron el video consideraron que sus familiares desearían ser reanimados y el 22% que no desearía serlo, entre los representantes que visualizaron el video los porcentajes pasaban a un 59% que consideraban que sus familiares desearían la reanimación y a un 41% que indicaban que su familiar no lo desearía<sup>74</sup>.

#### **1.6. Los problemas en el desarrollo de la orden de no reanimar.**

Como ya se viene apuntado en los apartados anteriores, en el momento actual el uso de las ONR continúa sin lograr alcanzar sus dos propósitos principales: permitir ejercer el derecho de autonomía del paciente y prevenirle de intervenciones no beneficiosas. La imposibilidad para conseguir estas metas origina una serie de desafortunadas consecuencias: el paciente es privado de la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su reanimación, y se lleva a cabo la RCP en pacientes que no lo hubiesen deseado o que sólo obtienen perjuicios de la misma. Por otra parte, pacientes que sí serían buenos candidatos a la RCP a veces no se reaniman por motivos subjetivos no justificados.

Se han matizado una serie de aspectos que precisan de una mejora en la implementación de las ONR, destacándose cuatro puntos fundamentales por los que las ONR continúan siendo problemáticas en la actualidad:

- Las conversaciones sobre la ONR ocurren con muy poca frecuencia y las preferencias del paciente sobre su reanimación no son tenidas en cuenta.
- Las conversaciones sobre la ONR se retrasan hasta que es demasiado tarde para que los pacientes puedan participar en las decisiones sobre su reanimación.
- Los médicos no facilitan la adecuada información para permitir a los pacientes tomar decisiones informadas.
- Los médicos extrapolan inapropiadamente la ONR para limitar el uso de otros tratamientos<sup>75</sup>.

#### **1.6.1. Conversaciones infrecuentes y preferencias del paciente obviadas**

Ya hemos visto como la frecuencia de uso de las ONR es muy variable y dependiente de múltiples factores (país, región, hospital, cultura, características del paciente, edad, etc.), y como la participación del paciente en esas conversaciones y decisiones sobre el final de su vida presenta importantes diferencias en función de esos mismos factores<sup>52,54,55</sup>. También hemos podido comprobar la nula o escasa participación (0 - 4%) de los pacientes españoles en las ONR escritas antes de su fallecimiento<sup>58-64</sup>.

Igualmente, el grado de atención a las preferencias del paciente es ampliamente mejorable. Como paradigma extremo de ello ni tan siquiera el lugar de fallecimiento coincide finalmente con el lugar deseado por un gran número de pacientes<sup>30</sup>. En nuestra especialidad, la inmensa mayoría de los pacientes con insuficiencia cardíaca reconoce no haber tenido una conversación con los profesionales sanitarios sobre el final de la vida<sup>16,17</sup> o haber discutido sus preferencias de reanimación<sup>29</sup>. También es cierto que manifiestan actitudes muy diversas



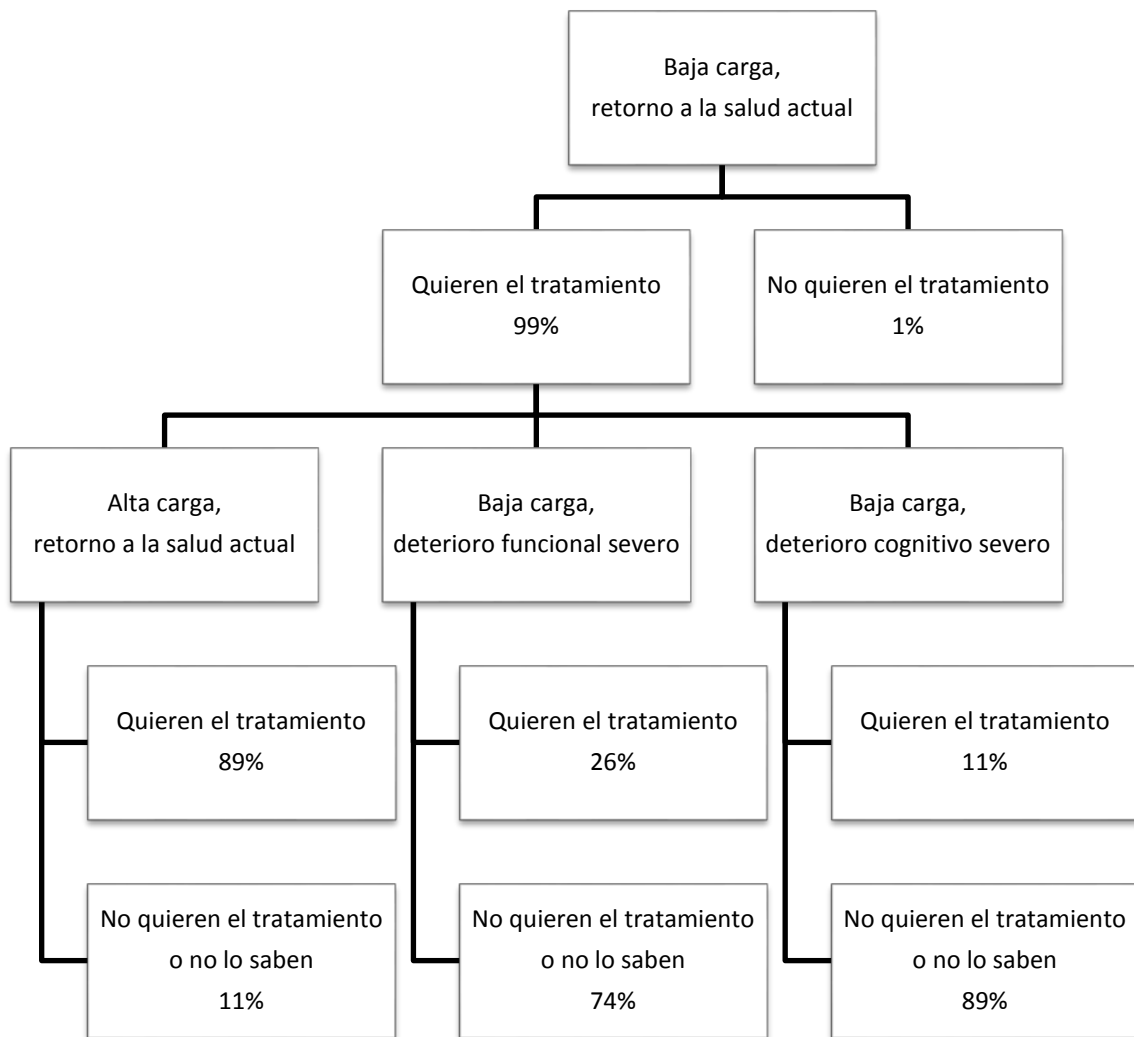
ante las mismas, algunos están deseosos de mantener dicha conversación y ávidos de obtener información sobre la evolución y pronóstico de su enfermedad, mientras que otros directamente la rechazan o se muestran reacios a iniciar cualquier conversación que les pueda causar incertidumbres o preocupaciones<sup>17</sup>.

Las razones para la escasa frecuencia de conversaciones y la falta de atención a las preferencias del paciente son múltiples. Hay casos en los que efectivamente es el propio paciente el que no desea recibir ninguna clase de información, pero en la mayoría de casos ni siquiera llega a saberse algo tan sencillo como si el paciente quiere o no quiere esa información, porque directamente no se inicia el diálogo. Y a pesar de que una minoría de pacientes preferirían ser ellos los que iniciaran dichas conversaciones en el momento que creyesen estar más preparados, la inmensa mayoría prefiere que sea el médico el que lo haga<sup>17</sup>.

Tan sólo un 12% de los médicos implicados en el tratamiento de pacientes con insuficiencia cardíaca reconoce mantener anualmente las discusiones sobre el final de la vida con sus pacientes que recomiendan las guías<sup>14</sup>. Dentro de las razones para evitar la conversación con el paciente se encuentra la falta de experiencia y formación que tenemos los cardiólogos en el desarrollo de estas conversaciones, nuestra falta de habilidades para la comunicación en este campo que imposibilita encontrar el vocabulario que nos permita explicar la situación y el pronóstico de forma comprensible, las incertidumbre sobre la evolución de la insuficiencia cardíaca en comparación con otras enfermedades por el curso clínico variable que los pacientes pueden experimentar, el miedo a causar una preocupación innecesaria en etapas tempranas de la enfermedad o a inducir una sensación de falta de esperanza, o incluso la falta de tiempo<sup>14-17</sup>. Estas excusas hacen que en muchas ocasiones en vez de asumir nuestra responsabilidad de iniciar esa conversación, derivemos la misma a otros compañeros o profesionales<sup>14</sup>.

Para poder comprender y mejorar la comunicación médico-paciente sobre las decisiones al final de la vida es útil visualizar la misma desde la perspectiva de cómo los pacientes y sus médicos interactúan cuando toman decisiones sobre los cuidados de la salud. Dadas las diferencias entre las perspectivas del médico y el paciente, las dos partes pueden tener diferentes definiciones de las necesidades del paciente en los cuidados al final de la vida. Así se ha propuesto diferenciar la perspectiva del cliente de la perspectiva del profesional. Los médicos se centrarían en la enfermedad, incluyendo sus manifestaciones, progresión y tratamiento. En contraste, los pacientes estarían típicamente menos centrados en el enfoque científico de los problemas y estarían más preocupados por el impacto de la enfermedad y su tratamiento en sus vidas y en las de sus familiares<sup>76</sup>.

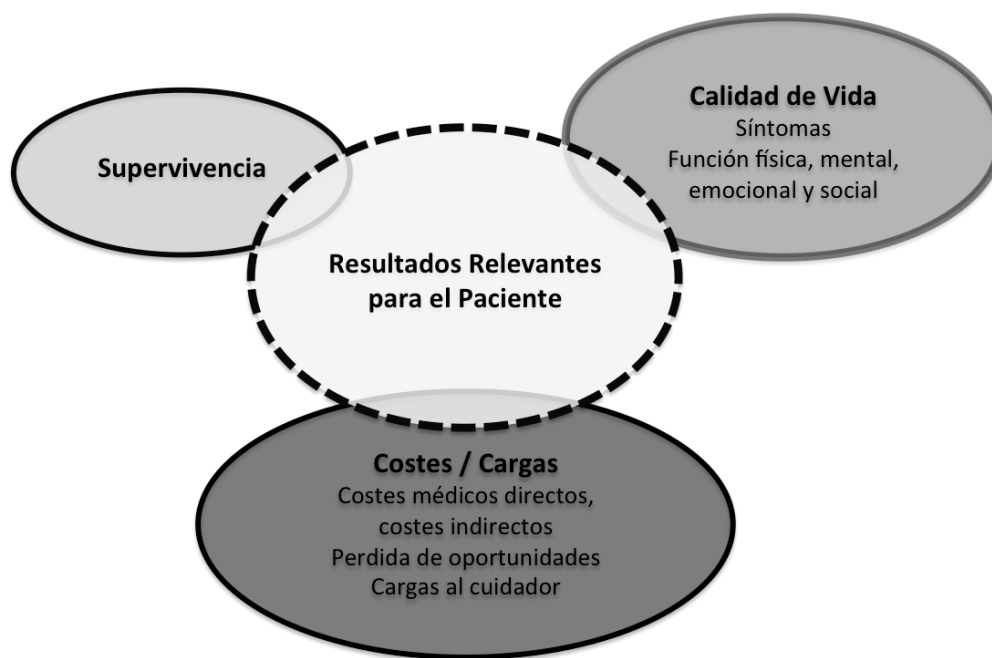
Las preferencias reales y objetivas del paciente sobre los tratamientos en la fase final de la vida dependen de las expectativas clínicas que puede tener en los mismos pero también de las consecuencias clínicas, sociales, familiares y económicas que de los mismos pueden derivarse. Muestra de ello son los distintos grados de aceptación que puede tener un mismo tratamiento en función de esas variables. Cuando se preguntó a 226 pacientes, mayores de 60 años y con una esperanza de vida limitada por cáncer, insuficiencia cardíaca o enfermedad pulmonar obstructiva crónica, si querrían recibir un tratamiento con un resultado conocido y posteriormente con diferentes posibilidades de efectos adversos, se obtenían distintos grados de aceptación en función de estos (figura 10). No existían diferencias significativas en las preferencias de tratamiento según el diagnóstico. Tanto la carga del tratamiento (duración del ingreso, extensión de las pruebas, carácter invasivo de las intervenciones), como el resultado y la probabilidad del resultado del mismo influyen en las preferencias. El número de pacientes que escogería el tratamiento disminuía conforme aumentaban los eventos adversos, existiendo un menor número de paciente que elegiría el tratamiento cuando era posible un deterioro funcional o cognitivo que cuando el resultado del tratamiento fuese la muerte<sup>77</sup>.



**Figura 10:** Preferencias de tratamiento según la carga y los resultados del mismo. Adaptada de *Fried et al.*<sup>77</sup>

La prestación de los cuidados al final de la vida debe coincidir con las preferencias de los pacientes. Si estas preferencias deben ser cumplidas, primero deberían ser entendidas. Los resultados que acabamos de ver sugieren que las preferencias de los pacientes dependen de la evaluación que hacen de la carga del tratamiento en relación con sus resultados posibles y sus probabilidades de eventos adversos. La posibilidad de deterioro cognitivo o funcional tiene un papel particularmente importante en las preferencias de los pacientes y por lo tanto merece ser explícitamente detallada en la conversación con los mismos. Una discusión completa sobre el pronóstico de la enfermedad debería incluir no sólo el pronóstico vital, sino también las

potenciales cargas de un empeoramiento de los síntomas, de una pérdida de capacidad funcional, cognitiva y de independencia, de la disminución de calidad de vida y del aumento del trabajo a los familiares y/o los cuidadores (figura 11).



**Figura 11:** El pronóstico de una enfermedad para un paciente no son sólo las expectativas de supervivencia.

Existen múltiples factores que pueden resultar de distinta importancia para cada paciente en particular.

Adaptada de Allen *et al.*<sup>78</sup>

#### 1.6.1.1. Las preferencias del paciente

Muchas de nuestras creencias sobre las preferencias de los pacientes al final de sus vidas se ven desmentidas con una simple acción: preguntarles sus preferencias y comprobar las mismas en distintas circunstancias a lo largo del tiempo. Intuitivamente se podría pensar que los pacientes afectados de una enfermedad crónica con importante sintomatología podrían preferir una mejor calidad de vida a prolongar su supervivencia. Veamos sin embargo cual es la realidad.

En un subanálisis del estudio ESCAPE se analizó como podían cambiar las preferencias entre supervivencia y calidad de vida de los pacientes con insuficiencia cardíaca franca descompensada (fracción de eyección del ventrículo izquierdo media del estudio del 20% con signos y síntomas de aumento de presiones de llenado obligatorios para su inclusión), durante la hospitalización y a los 6 meses del inicio de la terapia descongestiva. Se utilizó la herramienta de “negociación” del tiempo TTO (del inglés *time trade-off*) que a través de preguntas personales pretende determinar qué tiempo de vida estaría el paciente dispuesto a intercambiar por tiempo con plena salud. Se comenzaba preguntándoles: ¿preferiría vivir 2 años en su estado actual de salud o vivir 1 día con salud plena? En caso de querer vivir 1 sólo día se finalizaba la encuesta, si respondían 2 años se volvía a preguntar ¿cuál sería su elección entre vivir 2 años en su estado actual o 1 año y 11 meses con plena salud?, si respondía 2 años se finalizaba la encuesta y si no se volvía a preguntar. Durante la hospitalización de 404 pacientes con una edad media de 56 años, la mayoría de ellos (49%) manifestó un deseo casi nulo de negociar con su tiempo (no querían renunciar a más de 1 mes de vida por sentirse mejor), mientras que el 28% estaba dispuesto a renunciar a casi todo su tiempo de vida por sentirse mejor el tiempo restante. Un dato llamativo es la ausencia de diferencias entre las características demográficas y los parámetros clínicos en reposo de esos pacientes con deseos tan contrapuestos, lo que nuevamente nos demuestra la imposibilidad para correlacionar esos parámetros con los deseos del paciente. De los 287 pacientes de los que se obtuvieron sus preferencias a los 6 meses de la hospitalización, la mayoría de los pacientes que no tenía deseos plenos iniciales de supervivencia (98 de 145 (68%)) aumentó sus preferencias de querer continuar vivo el mayor tiempo posible en su estado actual de salud, el cual a su vez había mejorado más que en el resto de pacientes que continuaba sin desear prolongar la supervivencia<sup>79</sup>. Este hecho también hace replantearse la idea de que los

pacientes más enfermos pueden en esa situación de mayor deterioro desear tratamientos de prolongación de la vida en comparación con los menos enfermos.

Se podría pensar que estos deseos son fruto de la relativa “juventud” de los pacientes que acabamos de describir, dado que estos podrían tender a sobreestimar su esperanza de vida. Sin embargo, también disponemos de los datos provenientes de un estudio muy parecido en pacientes  $\geq 60$  años (media  $77 \pm 8$  años, 74% en clase NYHA  $\geq$  III) que utilizó la misma herramienta de “negociación” del tiempo TTO. En este trabajo de los 555 pacientes que contestaron al inicio, el 74% no estaría dispuesto a negociar ninguna pérdida de supervivencia por un estado de salud óptimo. Los pacientes  $\geq 75$  años estaban ligeramente más dispuestos a negociar que los menores de esa edad (29% vs. 20%,  $p = 0,01$ ). Durante el seguimiento a 12 y 18 meses incluso disminuyó el número de pacientes que sí estarían dispuestos a aceptar esa negociación, sin que existieran diferencias al respecto entre los grupos de edad. Se buscó identificar los factores que podrían estar relacionados con una mayor disposición a negociar tiempo de vida por tiempo libre de síntomas. Se encontró que los pacientes más mayores, las mujeres, los no casados o los que vivían solos y aquellos con más signos y síntomas de insuficiencia cardíaca y con peor calidad de vida estaban más dispuestos a ello, pero tras el análisis multivariado incluso mediante la combinación de varios de estos factores no era posible establecer un modelo predictivo fiable<sup>80</sup>.

En este mismo estudio también se preguntó a los pacientes sobre sus preferencias de reanimación. Al inicio de los 603 pacientes que manifestaron sus deseos, el 51% querría ser reanimado, el 39% no y el 10% estaba indeciso. Durante la evolución aumentó ligeramente la proporción de pacientes que rechazaban la reanimación. A los 18 meses, comparado con sus deseos iniciales, 238 de los 381 pacientes (62%) no habían cambiado sus preferencias, 56 pacientes (15%) cambiaron su deseo a querer ser reanimados, mientras que 87 (23%) cambiaron a rechazar la reanimación. Nuevamente se identificaron factores que se asociaban

a desear la reanimación, pacientes más jóvenes, varones, casados, mayor fracción de eyección de ventrículo izquierdo, pero igualmente su poder predictivo era impreciso. Es destacable, pues refuerza la idea de la escasa atención que se presta a estas preferencias, que de los 15 pacientes que portaban un desfibrilador automático implantable (DAI), tan sólo 11 (73%) deseaba ser reanimado; también llamativamente en los paciente que tenían en su historia clínica indicado si eran o no reanimables, el 32% de los casos no coincidía esa indicación con su preferencia<sup>80</sup>.

Se debe destacar de ambos estudios que la mayoría de pacientes mostraron una alta disposición a responder a estas cuestiones relativas al final de la vida, lo que nos debe hacer abandonar el miedo a iniciar estas conversaciones. En ambos, con independencia de la edad de los pacientes incluidos, se observó que la mayoría prefieren la supervivencia incluso en fases avanzadas de su insuficiencia cardíaca o durante las descompensaciones, lo que contradice la creencia de que la calidad de vida es más importante que la longevidad para estos pacientes. También se comprueba que las preferencias pueden ser distintas en paciente con características y síntomas similares, lo que nos impide hacer predicciones fiables de las mismas. Por último los cambios de preferencias en la evolución nos obligan no sólo a iniciar la conversación con el paciente sino también a repetirla en varias ocasiones durante la evolución de su enfermedad.

#### **1.6.1.2. Concordancia con las preferencias del paciente**

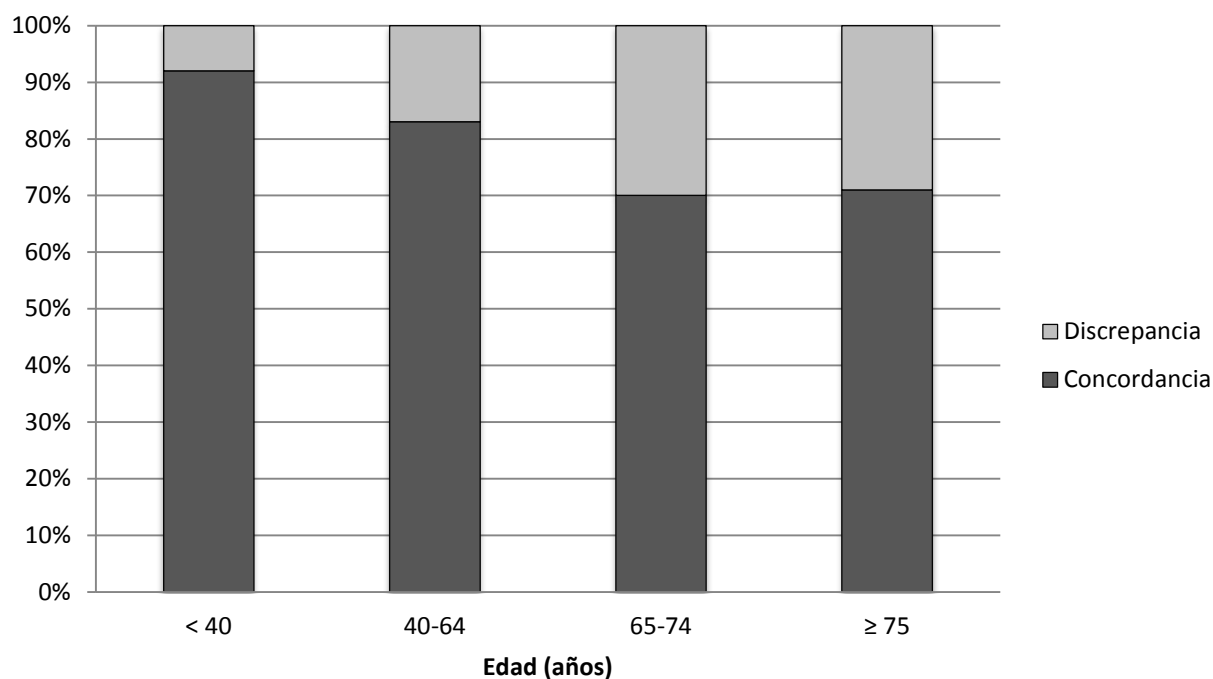
Si bien las razones para la falta de atención a estas preferencias son múltiples, en muchas otras ocasiones somos nosotros los médicos, quienes actuando bajo la teoría de *“creer conocer de antemano cuales son las preferencias del paciente”*, los que tomamos las decisiones y desestimamos conocer sus verdaderos deseos. Pero ni esta premisa ni otras deben

o pueden continuar sirviendo de excusa para no conversar. Veamos a continuación nuevos ejemplos de nuestros errores de percepción y de nuestra frecuente incapacidad adivinatoria.

Varios años atrás se encontró que, entre el amplio grupo de pacientes incluidos en las dos fases del estudio SUPPORT, tan sólo un 52% de los que desearían no ser reanimados tenían una ONR en su historia<sup>26</sup>. En uno de los subanálisis de este estudio SUPPORT se evaluó el grado de concordancia entre las preferencias de reanimación que tenían los pacientes ingresados por una descompensación de insuficiencia cardíaca y la percepción de esas preferencias por sus médicos responsables. En estas circunstancias la opinión del médico discrepaba hasta en un 24% de los casos con la preferencia de su paciente. La discordancia entre paciente y médico existía en ambas direcciones, pero tenía más tendencia a ocurrir cuando el paciente no deseaba ser reanimado: en 69 (9%) de los casos el médico pensaban que el paciente no quería ser reanimado cuando el paciente sí quería serlo (o no lo sabía), y en 108 (14%) de los casos el médico pensaba que el paciente querría ser reanimado mientras que el paciente en verdad no lo deseaba. La discordancia entre los deseos del paciente y la percepción del médico estaban fuertemente asociadas con la edad del paciente (figura 12). El grado de discordancia entre pacientes y médicos aumentaba desde el 17% en pacientes entre los 40-64 años hasta el 29% en los pacientes  $\geq 75$  años ( $p<0.001$ ). A modo de curiosidad en este trabajo las percepciones de los cardiólogos coincidían significativamente más con sus pacientes que las de los médicos no cardiólogos (83% de coincidencia frente al 71% de los médicos internistas o el 75% de otras especialidades,  $p<0.001$ )<sup>81</sup>.

En este mismo subanálisis, del total de 936 pacientes que respondieron a la pregunta sobre su deseo de reanimación había 215 (23%) que precisaron explícitamente que no querían ser reanimados. Sin embargo, de estos pacientes que habían desestimado la reanimación tan sólo el 57 (27%) tenían una ONR al alta hospitalaria, mientras que había 54 pacientes (7%) que no habían mostrado su rechazo a la reanimación que sí tenían la misma escrita al alta.



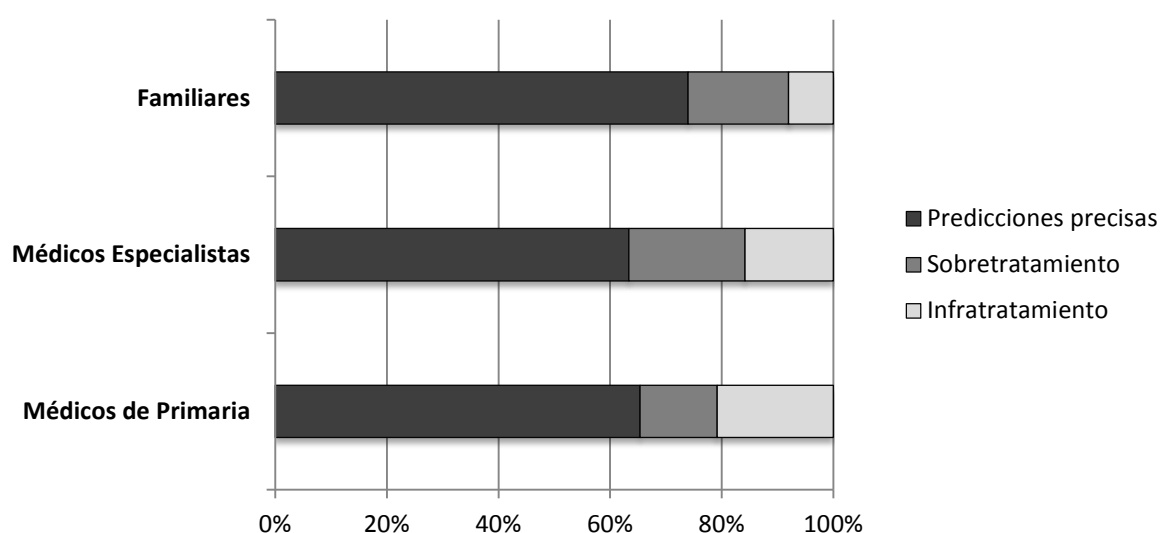


**Figura 12:** Concordancia entre los deseos del paciente sobre su reanimación y la percepción de su médico respecto a los mismos en función del grupo de edad. Adaptada de *Krumholz et al.*<sup>81</sup>

Como muestra de la importancia de la escritura y transmisión de estas ONR, se describe que durante el ingreso presentaron una parada cardíaca 11 de los pacientes que habían mostrado su rechazo a la reanimación. Cinco de ellos tenían una ONR escrita y no fueron reanimados; desafortunadamente los otros 6 pacientes sin la ONR escrita sufrieron un intento de reanimación, si bien sólo 1 sobrevivió al alta hospitalaria<sup>81</sup>.

En algunos casos ni la existencia de voluntades anticipadas logra mejorar esa percepción del médico. *Coppola et al.*<sup>82</sup> investigaron la precisión de las predicciones de médicos de primaria, médicos especialistas (urgencias y cuidados críticos), y familiares con respecto a la preferencias de los pacientes (edad media de 80 años) sobre cuatro tratamientos de soporte vital (antibióticos, RCP, colecistectomía y nutrición e hidratación artificial) en nueve escenarios hipotéticos de enfermedad. De forma global, las opiniones de los familiares eran más precisas respecto a las preferencias de tratamiento que las de los médicos (74% de

precisión de los familiares frente al 66% de los médicos de primaria y el 64% de los médicos especialistas). Las predicciones de los médicos especialistas eran las más erróneas cuando no tenían conocimiento de las voluntades anticipadas (58% de precisión), aunque aumentaban significativamente tras conocer las voluntades anticipadas respecto a los cuidados de salud del paciente (70% de precisión). Por el contrario en el caso de los médicos de primaria y los familiares esas voluntades anticipadas no variaban el grado de precisión de sus predicciones. El análisis de los predicciones erróneas se clasificó posteriormente en “errores de sobretratamiento” (se predecía que el paciente querría el tratamiento pero el paciente no lo deseaba) y en “errores de infratratamiento” (se predecía que no lo querría pero el paciente lo deseaba). En la figura 13 se muestran estos errores en los distintos grupos, observándose como en los familiares y médicos especialistas prevalecían los “errores de sobretratamiento” mientras que en los médicos de primaria lo hacían los “errores de infratratamiento”.



**Figura 13:** Porcentaje de predicciones precisas, errores de sobretratamiento y errores de infratratamiento en los médicos de primaria, médicos especialistas y familiares. Adaptada de *Coppola et al.*<sup>82</sup>

Pero ya no es sólo que las voluntades anticipadas puedan en ocasiones no mejorar esa precisión entre la opinión del médico y los deseos del paciente, es que en otras ocasiones ni tan siquiera una conversación entre ambos lo logra. *Desharnasis et al.* evaluaron el resultado de una conversación sobre los cuidados al final de la vida entre médicos y pacientes con una esperanza de vida estimada menor de 6 meses por cáncer terminal o insuficiencia cardíaca congestiva. Se muestra en la tabla 3 el grado de concordancia entre las respuestas del médico y los deseos del paciente tras esa conversación en relación a varios temas de capital relevancia en la toma de decisiones sobre el final de la vida<sup>76</sup>. Resulta alarmante esta desconexión entre la percepción del médico y las preferencias del paciente incluso tras una conversación, lo que pone en duda de si la formación médica ha proporcionado a los médicos de las habilidades necesarias para obtener y comprender las preferencias del paciente relativas al final de su vida<sup>15</sup>.

**Tabla 3:** Concordancia entre los pacientes con cáncer terminal o insuficiencia cardíaca y su médico tras una conversación sobre cuidados al final de la vida.

Cuestión	Concordancia
El médico conoce si las circunstancias económicas del paciente estaban afectando a sus deseos sobre su cuidado	35%
El médico conoce si las preocupaciones religiosas o espirituales del paciente estaban afectando a sus deseos sobre su cuidado	30%
El médico conoce las preferencias del paciente sobre el manejo del dolor	14%
El médico conoce las preferencias del paciente en cuanto a su lugar de muerte	14%

Adaptada de *Desharnasis et al.*<sup>76</sup>

Podría pensarse que quizás los familiares o representantes escogidos por el paciente podrían por su mayor cercanía lograr concordancias casi plenas con los deseos del paciente. Pero ya acabamos de ver que la precisión de los familiares, si bien algo mayor que la de los médicos, está todavía lejos de ser plena<sup>82</sup>. En una revisión sistemática de 19.526 pares de respuestas paciente-representante procedentes de 16 estudios, la precisión global de los

familiares o representantes prediciendo las preferencias de tratamiento de los pacientes fue del 68% (IC95% 63-72). En cuanto a los escenarios que específicamente contemplaban la RCP, la precisión de los familiares o representantes fue del 69% (IC95% 64-74), lo que significaría que en el 31% de las ocasiones los deseos manifestados por el familiar o representante sobre la RCP no coincidirían realmente con los deseos del paciente<sup>83</sup>.

### **1.6.2. Conversaciones tardías**

Una de las justificaciones dadas para la escasa participación de los pacientes en el desarrollo de la ONR es que la discusión médico-paciente sobre la misma se retrasa tanto que el paciente no puede finalmente participar en ella. Al problema visto de la escasa frecuencia de esas conversaciones se sumaría además su tardanza.

Así, en un trabajo anterior a la promulgación de la ley *Patient Self-Determination Act*, se observó que las ONR se indicaban tardíamente en la evolución de la enfermedad del paciente, muchas veces cuando el paciente estaba ya en coma. A tal punto que hasta el 76% de los pacientes evaluados con una ONR estaban incapacitados para tomar decisiones en el momento en el que la ONR fue discutida, aunque tan sólo el 11% lo estaba en el momento de su ingreso<sup>84</sup>.

El estudio SUPPORT documentó la existencia de discusiones sobre la reanimación en la historia de 2644 pacientes, tan sólo el 39% del total. Encontró también que las ONR se escribían con menos frecuencia pero también de forma más tardía de lo que los pacientes desearían. Entre los paciente que murieron en el hospital, la mediana de tiempo entre su ONR y su fallecimiento fue de 3 días (IQR de 1 a 7 días)<sup>26</sup>.

Dada la antigüedad de estos estudios podría pensarse que con la aplicación de dicha ley y tras la generalización de los documentos de voluntades anticipadas, estos retrasos podrían estar corrigiéndose. De hecho existen datos indirectos que apuntarían inicialmente a

una mayor precocidad en el uso de las ONR. Por ejemplo, en el análisis de 4182 pacientes hospitalizados por un infarto agudo de miocardio entre los años 2001 y 2007 se encontraron ONR presentes en un 25% de los pacientes. No se observaron variaciones significativas en la frecuencia de las ONR a lo largo de dicho período, pero entre los pacientes con esas ONR si se observó un aumento significativo en las ONR escritas antes de su hospitalización (9% en 2001 vs. 55% en 2007). Llamativamente esos pacientes con una ONR previa a su ingreso tenían menos probabilidad de presentar ictus o shock cardiogénico durante el ingreso, de morir durante el ingreso y de morir durante el mes siguiente a su hospitalización que aquellos pacientes cuya ONR fue escrita durante el ingreso. Aquellos pacientes cuyas órdenes fueren escritas más tardíamente en el hospital tenían además significativamente más probabilidades de fallecer en los 3 días siguientes que los pacientes con ONR más precoces<sup>85</sup>. Todo ello hace plantearse si muchas de estas últimas ONR no eran más que una respuesta al deterioro clínico rápido e inesperado y por tanto un simple marcador de gravedad y fallecimiento anunciado, que el resultado de una verdadera conversación planificada. Por otra parte el esperanzador aumento de la proporción de pacientes ingresados en el hospital por un infarto agudo de miocardio con una ONR previa ya establecida podría ser simplemente atribuible a la mayor edad de dichos paciente y a la creciente proporción de paciente hospitalizados con un infarto de miocardio previo y otras comorbilidades.

Estudios recientes y por tanto posteriores a la ley *Patient Self-Determination Act* continúan también mostrando la tardanza de esas ONR, con mediana de tiempo desde el registro de la ONR y la muerte del paciente de 2 días<sup>52</sup>. Lo que sugiere que los médicos todavía esperamos a que muchos pacientes estén cercanos a su muerte antes de realizar alguna planificación sobre la misma. Llegado a ese punto es demasiado tarde para que el paciente se pueda involucrar directamente en las conversaciones o decisiones que afectan al final de su vida.

Un problema añadido de ese retraso radica no sólo en la posible incapacidad del paciente para mantener esa conversación, sino que en esas situaciones críticas pertenecientes a la fase terminal de una enfermedad puede que, aun pudiendo, el paciente no desee participar en esas conversaciones. A tal punto que, en el estudio SUPPORT, de los pacientes hospitalizados y severamente enfermos que no habían discutido sus preferencias de reanimación con su médico, la mayoría de ellos (58%) no estaba interesado en hacerlo<sup>86</sup>.

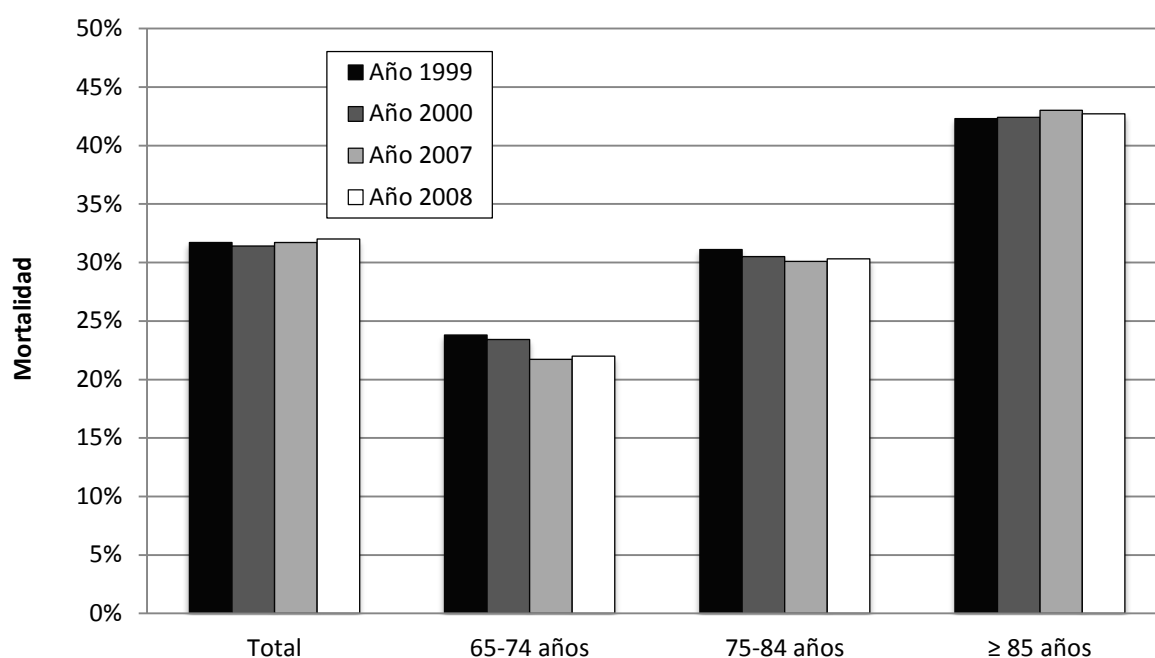
También se ha sugerido el problema económico que podrían ocasionar estas ONR tan tardías. La evaluación de los costes hospitalarios y la duración del ingreso de 265 pacientes terminales con una ONR a su ingreso, una ONR más allá de las primeras 24h de ingreso, o sin ONR, concluyó que estos últimos pacientes y los primeros tenían estancias hospitalarias de similar duración, costes hospitalarios diarios y costes totales similares. Sin embargo, los pacientes con esa ONR más tardía tenían una mayor mortalidad, ingresos más prolongados, y costes hospitalarios totales mayores que los otros dos grupos<sup>87</sup>. Aunque probablemente esas ONR tardías no son la causa de los mayores costes y mayor mortalidad, sí que es un dato que nuevamente apunta al uso de dichas órdenes como herramienta marcadora de deterioro clínico y muerte inminente tras una hospitalización prolongada.

### **1.6.3. Información insuficiente para decidir**

Se ha destacado con anterioridad la importancia que tiene la información para que el paciente pueda ejercer plenamente su derecho de autonomía, y según éste tomar las decisiones informadas con respecto al final de su vida. Se ha revisado igualmente el resultado actual de una PCR reanimada así como las expectativas de supervivencia y consecuencias neurológicas que se pueden derivar de la RCP, a la vez que se ha comprobado el claro optimismo de los pacientes al respecto.

Pero para completar esa información y ejercer libremente sus derechos, hace falta que el paciente, además de conocer el verdadero resultado de la RCP, sea consciente del pronóstico real de su enfermedad de base en el transcurso de la cual puede acontecer dicha parada cardíaca.

A este respecto, a pesar de los avances en su tratamiento, el pronóstico actual de la insuficiencia cardíaca -estadio final común de la mayoría de cardiopatías- continúa siendo sombrío<sup>9</sup>. La mortalidad de los pacientes con insuficiencia cardíaca a los 5 años del diagnóstico varía entre un 50% para los hombres y un 46% para la mujeres<sup>3</sup>, observándose además a lo largo de las últimas décadas una escasa mejoría del pronóstico en los pacientes más mayores (figura 14)<sup>3,88</sup>. De hecho cuando se analiza específicamente la supervivencia de los pacientes  $\geq 65$  años con insuficiencia cardíaca, se observa una mortalidad a los 30 días del ingreso hospitalario del 10%<sup>31</sup>, una mortalidad al año del 32%<sup>88</sup>, y una mortalidad a los 5 años del 75%<sup>31</sup>.



**Figura 14:** Evolución de la mortalidad en una población de pacientes  $\geq 65$  años al año de su ingreso por insuficiencia cardíaca. Adaptada de *Chen et al.*<sup>88</sup>

Como se veía anteriormente, en la toma de decisiones por parte del paciente no son sólo importantes los datos de supervivencia sino que también lo son y mucho los datos relativos a las consecuencias clínicas y sociales de su enfermedad<sup>77</sup>. Debe entonces conocerse cuál es la sintomatología que presentan los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica. Éstos se quejan de síntomas como fatiga, debilidad o cansancio (42-82%), dolor (14-78%), disnea (18-88%), insomnio (36-48%), y presentan alteraciones psicológicas como depresión (6-59%) o ansiedad (2-49%), en cifras que resultan muy similares a las de pacientes con cáncer avanzado, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o enfermedad renal terminal (tabla 4)<sup>2</sup>.

**Tabla 4:** Prevalencia de síntomas en fases avanzadas de distintas patologías en comparación con los presentes en la insuficiencia cardíaca crónica.

	Cáncer	EPOC	ER terminal	IC crónica
<b>Fatiga/cansancio</b>	23-100%	32-96%	13-100%	<b>42-82%</b>
<b>Dolor</b>	30-94%	21-77%	11-83%	<b>14-78%</b>
<b>Náuseas/vómitos</b>	2-78%	4%	8-52%	<b>2-48%</b>
<b>Disnea</b>	16-77%	56-98%	11-82%	<b>18-88%</b>
<b>Insomnio</b>	3-67%	15-77%	1-83%	<b>36-48%</b>
<b>Confusión/delirio</b>	2-68%	14-33%	35-70%	<b>15-48%</b>
<b>Estreñimiento</b>	4-64%	12-44%	8-65%	<b>12-42%</b>
<b>Diarrea</b>	1-25%		8-36%	<b>12%</b>
<b>Depresión</b>	4-80%	17-77%	2-61%	<b>6-59%</b>
<b>Ansiedad</b>	3-74%	23-53%	7-52%	<b>2-49%</b>

Los intervalos mostrados en la tabla hacen referencia a la mínima-máxima prevalencia de cada problema detectada en una revisión sistemática de los estudios originales de pacientes en cuidados paliativos con cáncer avanzado (57 estudios, 34.866 pacientes), EPOC (10 estudios, 2.045 pacientes), ER terminal (47 estudios, 11.140 pacientes), e IC crónica (8 estudios, 1.310 pacientes). EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ER: enfermedad renal; IC: insuficiencia cardíaca. Adaptada de *Moens et al.*<sup>2</sup>

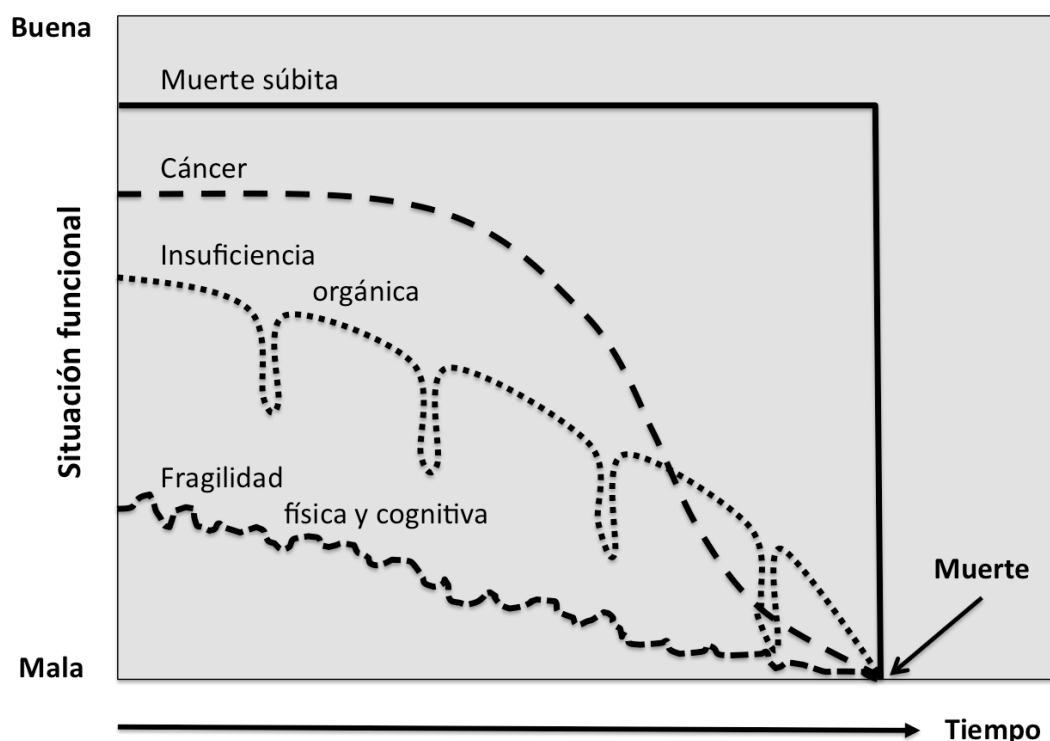


Por otra parte dentro de las cargas que implica esta enfermedad debe recordarse que la historia natural de la insuficiencia cardíaca se caracteriza por sus descompensaciones, muchas de la cuales van a exigir la hospitalización del paciente. Estas hospitalizaciones sufren un acusado aumento de su frecuencia en los últimos 30-60 días de vida, y de hecho, el 50% de los reingresos hospitalarios por insuficiencia cardíaca se producen en los últimos 2 meses anteriores al fallecimiento del paciente<sup>10</sup>. En los últimos 6 meses de su vida, el 80% de los pacientes con insuficiencia cardíaca será hospitalizado al menos una vez, incluso con estancias en unidades de cuidados intensivos que cada vez resultan más prolongadas<sup>11</sup>.

A pesar de esta realidad, los pacientes con insuficiencia cardíaca tienen una pobre comprensión de su pronóstico y están menos involucrados en la toma de decisiones que los pacientes con otras enfermedades crónicas tales como las enfermedades oncológicas<sup>16</sup>. Las razones para ello son múltiples, pero en muchas ocasiones somos los propios médicos quienes nos mostramos reticentes a discutir este pronóstico, en parte porque nos resulta arriesgado determinarlo dado el curso clínico tan variable que pueden experimentar los pacientes con insuficiencia cardíaca<sup>17</sup>.

La insuficiencia cardíaca tiene una evolución heterogénea, por lo que es más difícil que en otras enfermedades determinar si un paciente se encuentra en fase terminal. El deterioro clínico y la pérdida de autonomía pueden ocurrir gradualmente, en forma de lento empeoramiento con crisis de reagudización, sin recuperación completa tras cada una de ellas, siguiendo por tanto un modelo de insuficiencia orgánica, o de forma mucho más brusca como en caso de eventos isquémicos o arrítmicos agudos (figura 15). Esta evolución tan variable es responsable, al menos en parte, del optimismo relativo sobre el pronóstico de la insuficiencia cardíaca que, con respecto a otras enfermedades como las oncológicas, comparten tanto el paciente y sus familiares como los médicos que se ocupan de su cuidado<sup>18,19</sup>. Todo ello facilita que muchos de los pacientes en estadios terminales de insuficiencia cardíaca puedan

recibir múltiples terapias de carácter invasivo y/o agresivo (RCP, intubaciones, balón de contrapulsación, descargas de DAI, etc.) pocos días antes de su fallecimiento, terapias que muchas de ellas no estarían indicadas para pacientes terminales si con ellas no se espera una mejoría significativa<sup>12</sup>.



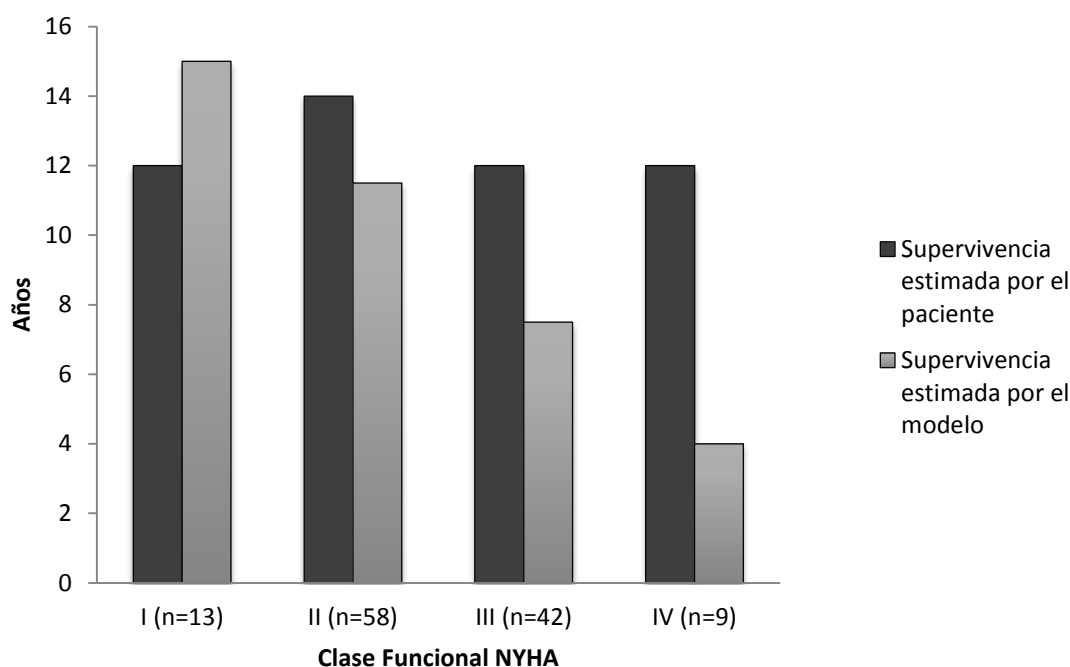
**Figura 15:** Modelos de evolución de la enfermedad al final de la vida. El modelo de insuficiencia orgánica en dientes de sierra es el que se corresponde con mayor frecuencia con los ancianos con insuficiencia cardíaca en fase terminal. Adaptada de *Jaarsma et al.*<sup>12</sup> y *Martínez-Sellés et al.*<sup>19</sup>

Se sabe que los clínicos sobreestimamos por cinco la expectativa de vida de los pacientes terminales, y que los especialistas médicos no oncológicos todavía en mayor medida<sup>89</sup>. Dada la inexactitud de nuestras predicciones, se hace necesaria la búsqueda de índices o escalas que nos permitan determinar con mayor exactitud ese pronóstico y evitar en lo posible la utilización de esas medidas terapéuticas invasivas en los momentos finales de la

vida. Existen múltiples modelos predictores de mortalidad específicos para paciente con insuficiencia cardíaca: criterios NHO, predictores del estudio DIG, estudio EFFECT, índice de Seattle, etc. Sin embargo la gran mayoría de ellos son complejos, están excesivamente centrados en la enfermedad cardíaca y además presentan limitaciones en los pacientes de edad más avanzada<sup>65</sup>. Además, los médicos podemos no estar lo suficientemente familiarizados con ellos para utilizarlos en la práctica diaria y/o no confiar plenamente en su capacidad predictiva. En muchos casos se desarrollaron los modelos en poblaciones que difieren del tipo de pacientes con insuficiencia cardíaca que se ven en la práctica clínica habitual, muchos fueron validados utilizando poblaciones de los ensayos clínicos, corresponden únicamente a los pacientes con insuficiencia cardíaca sistólica, o se puede aplicar sólo en un contexto hospitalario. Los médicos necesitamos modelos de pronóstico precisos y fáciles de usar que se pueden aplicar fácilmente en el ámbito clínico, y que generen información de una manera que puede ser comunicada fácilmente a los pacientes<sup>15</sup>. Si el pronóstico se pudiese evaluar y comunicar con precisión a los pacientes, se dispondría de una buena base para la discusión de sus preferencias al final de su vida. Muy probablemente, si los pacientes percibiesen que su supervivencia está limitada, esto podría afectar a su toma de decisiones, incluyendo las preferencias al final de su vida.

Como ejemplo de esa falta de comprensión, y sobre todo de la falta de transmisión de ese pronóstico a los pacientes, se señalan los resultados obtenidos por *Allen et al.* en el análisis de 122 pacientes ambulatorios en insuficiencia cardíaca, los cuales sobreestimaban en 3 años su supervivencia respecto a la estimada por uno de estos modelos (*Seattle Heart Failure Model*). Tras las críticas que se acaban de realizar a los mismos, es quizá más relevante señalar los predictores de un mayor optimismo en esta población. La menor edad, la etiología isquémica, la menor depresión, y curiosamente tanto la menor fracción de eyección del ventrículo izquierdo como la mayor clase funcional de la NYHA, eran factores

independientes en el análisis multivariado de unas predicciones significativamente más optimistas que las del propio modelo. De hecho para los pacientes su clase funcional no parece tener relación con su expectativa de vida, estimándola similar los pacientes en clase funcional I que los que se encontraban en clase funcional IV (figura 16). Durante el seguimiento (mediana de 3,1 años) el 29% de los pacientes había fallecido, sin que se observara una asociación entre el grado de optimismo y la supervivencia observada<sup>18</sup>.



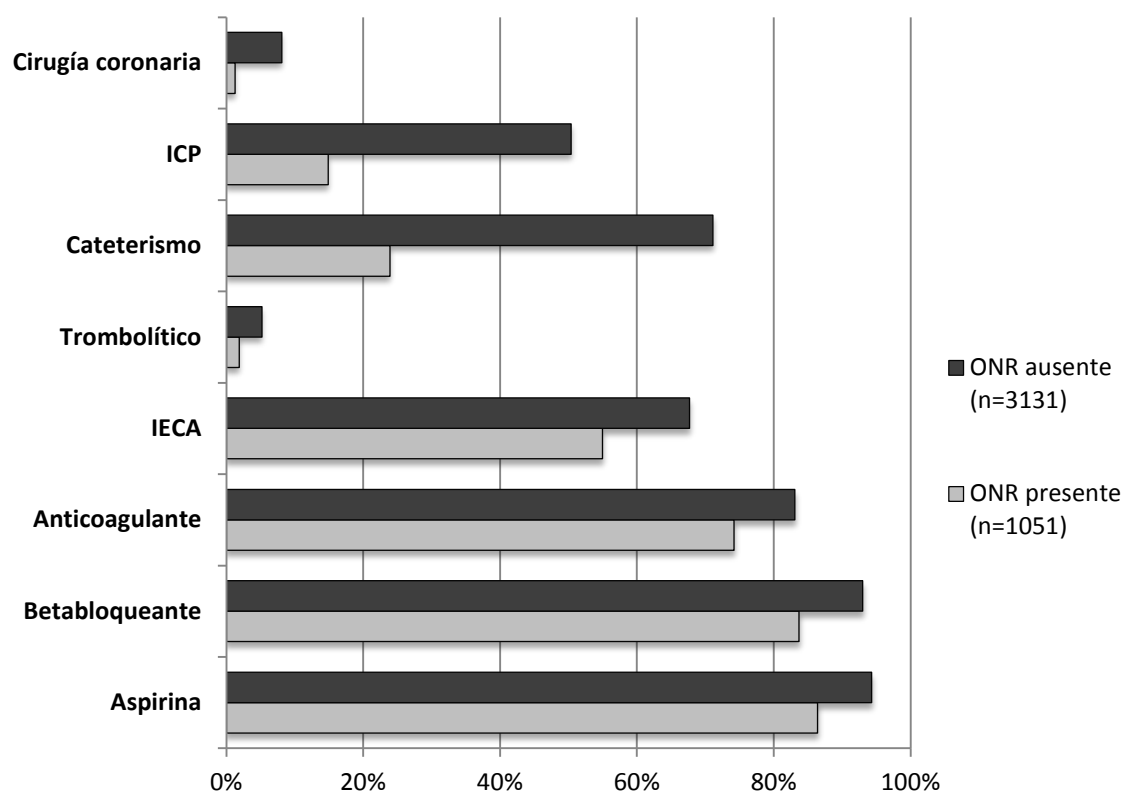
**Figura 16:** Supervivencia estimada por el paciente frente a la supervivencia estimada por el *Seattle Heart Failure Model* de acuerdo a la clase funcional de la NYHA en la que se encontraba. NYHA: New York Heart Association. Adaptada de Allen et al.<sup>18</sup>

#### 1.6.4. Las órdenes de no reanimar mal interpretadas

Se ha puntualizado previamente que una ONR sólo tiene significado llegado el momento de la PCR, bien para no iniciar o bien para suspender la RCP, pero en ningún caso debería afectar a otros aspectos de la atención médica. Sin embargo, muchos médicos alterarían indebidamente los planes de tratamientos de los pacientes con una ONR sin ningún

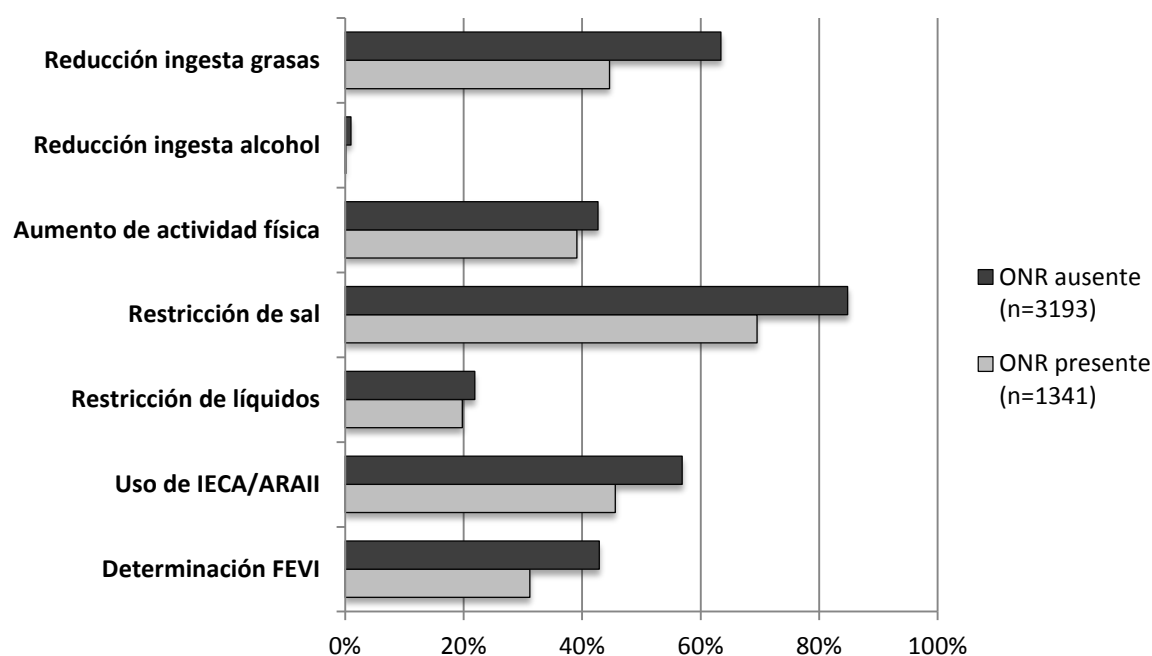
tipo de discusión previa con el paciente o su representante. Algunos llegan a afirmar que no se deberían solicitar pruebas diagnósticas (ej. hemocultivos) u ordenar una serie de tratamientos ajenos a la RCP (ej. transfusiones de sangre) cuando un paciente tiene una ONR<sup>90</sup>.

Pero estas manifestaciones lejos de limitarse a constituir opiniones o intenciones, en la vida diaria se convierten en realidades. A este respecto se observó hace ya unos años que los pacientes con ONR tenían menos probabilidades de recibir tratamientos farmacológicos de probada eficacia durante la hospitalización por un infarto agudo de miocardio (entre otros aspirina y betabloqueantes), y que se sometían a menos terapias de revascularización coronaria (tanto percutánea como quirúrgica) que los pacientes sin una ONR<sup>91</sup>. Recientemente, en la misma región, se continúan observando las llamativas diferencias en cuanto al tratamiento y manejo del infarto agudo de miocardio (figura 17)<sup>85</sup>. En algunos de estos pacientes con ONR, es posible que el no uso de algunas terapias sea apropiado, puesto que dada la naturaleza invasiva de los procedimientos de revascularización coronaria es probable que ese menor uso refleje tanto las preferencias del paciente como del médico. Sin embargo, la menor utilización de algunos medicamentos como la aspirina en los pacientes con ONR no parece poderse justificar por este motivo.



**Figura 17:** Fármacos administrados y procedimientos realizados en pacientes ingresados por un infarto agudo de miocardio en función de la presencia o ausencia de una orden de no reanimar.  $p < 0,001$  para todas las comparaciones entre pacientes con ONR presente y ausente. ONR: orden de no reanimar; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina; ICP: intervencionismo coronario percutáneo. Adaptada de *Saczynski et al.*<sup>85</sup>

En el caso de los pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca, los mismos investigadores encontraron un menor uso de tratamientos farmacológicos para la misma, pero también una menor utilización de estrategias diagnósticas y de terapias no farmacológicas en los pacientes con una ONR frente a aquellos pacientes que no la poseían (figura 18)<sup>92</sup>.



**Figura 18:** Tratamientos, medidas aplicadas y consejos aportados a los pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca en función de la presencia o ausencia de una orden de no reanimar.  $p < 0,05$  para todas las comparaciones entre pacientes con ONR presente y ausente, excepto para la reducción de la ingesta de alcohol. ONR: orden de no reanimar; FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina; ARAII: antagonista del receptor de la angiotensina II. En el análisis multivariado las diferencias continuaban siendo estadísticamente significativas. Adaptada de *Chen et al.*<sup>92</sup>

La creación de una ONR debe ocupar un apartado fundamental en la planificación de los cuidados al final de la vida en los pacientes con cardiopatía avanzada. Una ONR especifica únicamente los deseos del paciente sobre su RCP, y se diferencia por tanto de las voluntades anticipadas que se crean para incluir las preferencias del paciente respecto a otras opciones terapéuticas y a la atención al final de su vida. Por lo tanto, el efecto teórico de una ONR debería limitarse a medidas de RCP solamente. Sin embargo, se acaba de comprobar que tener una ONR puede dar lugar a diferentes actitudes y manejos terapéuticos ante situaciones que no tienen nada que ver con una PCR, lo que puede conducir en estos pacientes a tratamientos inadecuados o tardíos de enfermedades agudas potencialmente curables.

Si los pacientes fuesen conscientes de estos datos es probable que su confianza en nosotros se deteriorase seriamente. Además esta interpretación de las ONR pone en serio peligro el desarrollo de la conversación sobre la RCP. En primer lugar porque los médicos pueden retrasar aún más su inicio por miedo a que los pacientes no vayan a recibir un tratamiento adecuado. En segundo lugar porque los pacientes y sus familias también pueden ser reacios a rechazar la RCP debido a la preocupación que les puede crear el hecho de que el tratamiento de otras enfermedades se vaya a ver comprometido después de tener esa ONR registrada en su historia clínica. En estas circunstancias, las preferencias manifestadas por los pacientes sobre los cuidados al final de la vida podrían ser opuestas a sus verdaderos deseos de reanimación.

Si las ONR se discutiesen en un momento precoz del desarrollo de la enfermedad y dejaran de constituir en muchas ocasiones simples marcadores de deterioro clínico o incluso muerte inminente, es probable que no se observasen esas diferencias en los tratamiento y cuidados de los pacientes con una ONR, y de esta forma se evitasen los problemas que se acaban de apuntar. En este sentido se deben destacar como señales esperanzadoras los resultados del análisis de *Dunlay et al.*, quienes tras ajustar por edad, comorbilidades y autopercepción de la salud del paciente, no encontraron un aumento independiente del riesgo de muerte por la presencia de una ONR en 608 pacientes con insuficiencia cardíaca seguidos durante un período de 4 años (HR 0,97; IC95% 0,74-1,30; p=0,83). Al inicio del estudio el 73,4% de los pacientes tenían la consideración de reanimables, pero en el momento de la muerte la mayoría (78,5%) tenían una ONR. En este caso la mediana de tiempo transcurrido desde la decisión de ser no reanimable y el fallecimiento fue de 37 (7,70) días<sup>93</sup>, un período que si bien todavía probablemente muy corto es claramente superior a los descritos en el anterior apartado<sup>26,52</sup>.



Para la libre y justa decisión del paciente con respecto a su reanimación, las ONR deberían de dejar de ser vistas o entendidas por médico y paciente como equivalentes del cese de los esfuerzos terapéuticos. Al respecto también son interesantes las recientes conclusiones de *Fritz et al.*, quienes observan que al menos el 51% de los pacientes a los que se les registra una ONR (sólo en un 50% de casos consensuada con el paciente) logran sobrevivir al alta hospitalaria sin que existan diferencias entre las características basales de estos pacientes y los que fallecieron<sup>94</sup>.

## 2. HIPÓTESIS

- La *hipótesis nula* de esta tesis (Ho) fue que tanto el análisis del uso de las ONR y de otros cuidados al final de la vida, como la presentación e introducción formal de una hoja de ONR en un servicio de cardiología, no modificarían el uso de dichas ONR ni mejoraría la atención prestada al tratamiento de los pacientes cardiológicos en los momentos finales de sus vidas.

- La *hipótesis alternativa* de esta tesis (Ha) fue que tanto el análisis del uso de las ONR y de otros cuidados al final de la vida, como la presentación e introducción formal de una hoja de ONR en un servicio de cardiología, modificarían el uso de dichas ONR y mejorarían la atención prestada al tratamiento de los pacientes cardiológicos en los momentos finales de sus vidas.

### **3. OBJETIVOS**

#### **Objetivo principal**

- Valorar los cambios en el uso de las ONR y en el manejo clínico en el final de la vida de los pacientes ingresados en un servicio de cardiología tras el análisis y exposición de la situación previa y la introducción formal de una hoja de ONR.

#### **Objetivos secundarios**

- Describir el uso de las ONR y de los cuidados al final de la vida en los pacientes fallecidos en un servicio de cardiología de un hospital terciario español.
- Analizar las opciones de mejora del uso de las ONR en los pacientes cardiológicos.
- Contribuir a aumentar la formación y participación de los cardiólogos en las conversaciones y los cuidados al final de la vida para tratar de mejorar la concordancia entre los deseos y las vivencias de los pacientes cardiológicos en los meses finales de sus vidas.

## **4. MATERIAL Y MÉTODOS.**

### **4.1. Análisis de la situación previa**

En primer lugar se llevó a cabo un análisis retrospectivo de todos los pacientes fallecidos de forma consecutiva entre enero de 2007 y febrero de 2009 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Los datos recogidos incluyeron:

- Variables demográficas, factores de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipemia, tabaquismo y obesidad), así como los antecedentes médicos reflejados en la historia clínica de los pacientes.
- Ubicación del paciente durante el ingreso.
- Variables relacionadas con la ONR: existencia o ausencia de la ONR previa al fallecimiento, presencia de dicha orden detallada en la historia clínica del paciente y/o en las hojas de enfermería.
- Medidas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
- Tratamientos o terapias de carácter invasivo o agresivo aplicadas con anterioridad al fallecimiento.
- Uso de medidas de carácter paliativo.
- Asistencia espiritual.
- Desconexión de DAI.
- Solicitud y realización de autopsia.

#### **4.2. Elaboración y desarrollo de una hoja de orden de no reanimar**

A la vista de los datos obtenidos en el anterior análisis, tomamos la decisión de mejorar el uso de las ONR y de los cuidados al final de la vida en los pacientes cardiológicos. Como parte de las medidas para intentar lograrlo se inició la elaboración de una hoja de ONR.

El primer borrador de la misma fue presentado el día 21 de octubre de 2009 en sesión médica conjunta del servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Dicha sesión se inició con la exposición del caso de una paciente de 72 años fallecida unos meses antes en nuestro servicio por insuficiencia cardíaca avanzada que, tal y como se muestra en la tabla 5, precisó de múltiples reingresos e intervenciones en las semanas finales de su vida. La figura 19, que reproduce la presentada durante dicha sesión, pretendía y pretende hacer reflexionar sobre el desequilibrio entre el número y momento de aplicación de determinadas terapias médicas con intención curativa en el último año de vida de la misma paciente, y el uso en el mismo período de otras terapias paliativas o de confort.

Tras este caso individual se detallaron además los resultados del análisis de los datos extraídos tras la revisión de todos los fallecimientos que tuvieron lugar en el servicio entre enero de 2007 y febrero 2009.

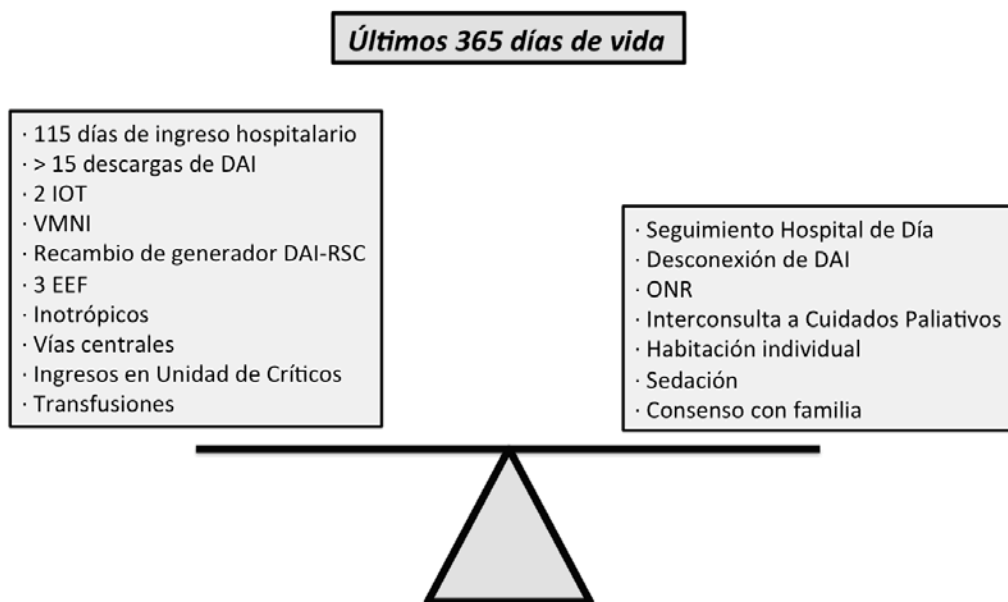
Finalmente, en la última y más extensa parte de la sesión, se presentó la propuesta de creación de la hoja de ONR.

Cada una de las cuestiones, comentarios u opciones mostradas en ese primer borrador fueron sometidas a la evaluación y al debate abierto entre todos los miembros del servicio. Durante esta sesión se recogieron todos los comentarios, propuestas y objeciones realizadas, modificándose de acuerdo a ello el formulario de la hoja de ONR hasta su formato y presentación final que se muestra en las figuras 20 y 21. Previamente a su uso, la hoja de ONR fue igualmente objeto de evaluación y aprobación por el comité ético del hospital.

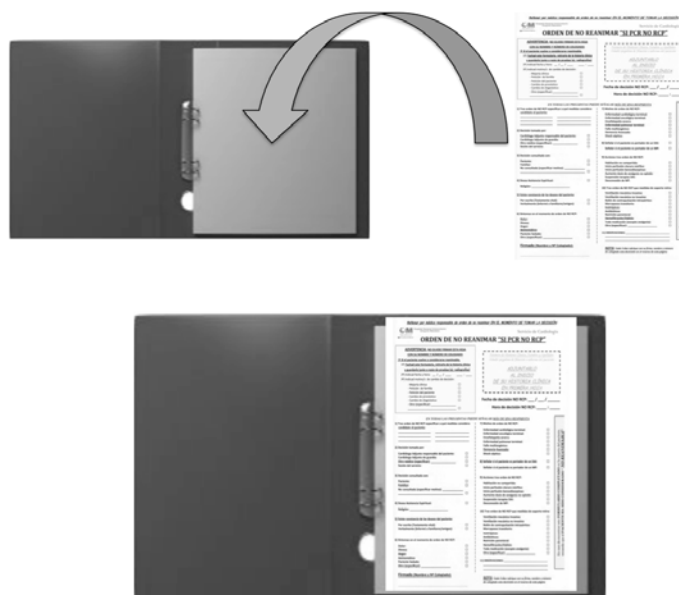
**Tabla 5:** Resumen de la historia clínica de una mujer de 72 años fallecida por insuficiencia cardíaca avanzada en diciembre de 2008 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

<b>Cronología</b>	<b>Ingreso hospitalario</b>
<b>1986</b>	IAM anteroseptal. Angioplastia a descendente anterior. DVI severa.
<b>1987</b>	IAM lateral Killip IV durante coronariografía de control.
<b>Abril 2004</b>	PCR extrahospitalaria (FV). Implante de DAI. IM severa isquémica. Coronariografía: DA con irregularidades, resto sin lesiones.
<b>Mayo 2004</b>	Descarga apropiada de DAI (TV). Dos EEF.
<b>Diciembre 2004</b>	Revisión. Clase funcional I/IV de la NYHA.
<b>Febrero 2005</b>	Ingreso por FA con respuesta ventricular mal controlada. Intento de ablación de VVPP. Ablación de NAV. Implante de DAI-RSC
<b>Agosto 2007</b>	Descargas apropiadas de DAI (TV). EEF.
<b>16/01/2008 – 21/01/2008</b>	Descarga apropiada de DAI (TV). Recambio generador DAI-RSC. Tras recambio nueva descarga apropiada.
<b>25/01/2008 – 05/02/2008</b>	Descargas apropiadas de DAI (x6). Tormenta arrítmica. Precisa IOT. EEF.
<b>Abril 2008 – Mayo 2008</b>	Dos ingresos por EAP. El último posttransfusional, precisa VMNI e inotrópicos
<b>Mayo 2008 – Septiembre 2008</b>	Visitas a Hospital de Día. Clase funcional II-III/IV de la NYHA.
<b>28/09/2008 – 08/10/2008</b>	EAP. Descargas de DAI. Tormenta arrítmica. EEF suspendido por ICC.
<b>19/10/2008 – 04/11/2008</b>	Descargas apropiadas de DAI (TV). EAP. Nuevo EEF e IOT. Tras el EEF 4 nuevas descargas de DAI (TV).
<b>CONSENSO CON FAMILIA: DESCONEXIÓN DE TERAPIAS DE DESFIBRILACIÓN Y ONR.</b>	
<b>26/11/2008 – 17/12/2008</b>	ICC y múltiples TV. Dependencia inotrópica.
<b>CONSENSO CON FAMILIA: TRATAMIENTO PALIATIVO Y SEDACIÓN.</b>	
<b>17/12/2008</b>	Fallece en el hospital en presencia de su hijo.

DAI: desfibrilador automático implantable; DVI: disfunción ventricular izquierda; EAP: edema agudo de pulmón; EEF: estudio electrofisiológico; FV: fibrilación ventricular; IAM: infarto agudo de miocardio. ICC: insuficiencia cardíaca congestiva; IM: insuficiencia mitral; IOT: intubación orotraqueal; NAV: nodo auriculoventricular; NYHA: New York Heart Association; ONR: orden de no reanimar; PCR: parada cardiorrespiratoria; RSC: resincronizador; TV: taquicardia ventricular; VMNI: ventilación mecánica no invasiva; VVPP: venas pulmonares.




**Figura 19:** Balanza entre las distintas terapias recibidas en el último año de vida por una mujer de 72 años fallecida por insuficiencia cardíaca avanzada en 2008 en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. DAI: desfibrilador automático implantable; EEF: estudio electrofisiológico; IOT: intubación orotraqueal; ONR: orden de no reanimar; RSC: resincronizador; VMNI: ventilación mecánica no invasiva.



**Figura 20:** Ejemplo de la colocación y disposición de la hoja de orden de no reanimar al inicio de la historia clínica de cada paciente tras ser completada y rubricada con la firma y número de colegiado del médico responsable. Nota: la versión definitiva a color se encuentra impresa en un folio de color naranja para una más rápida y fácil identificación.

**Rellenar por médico responsable de orden de no reanimar EN EL MOMENTO DE TOMAR LA DECISIÓN**



Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón

Servicio de Cardiología

## ORDEN DE NO REANIMAR “SI PCR NO RCP”

**ADVERTENCIA: NO OLVIDE FIRMAR ESTA HOJA**  
**CON SU NOMBRE Y NÚMERO DE COLEGIADO.**  
 → **Si el paciente vuelve a considerarse reanimable,**  
 1º) **Tachad este formulario, retirarlo de la historia clínica**  
**y guardarlo junto a resto de pruebas (ej. radiografías)**  
 2º) Indicar fecha y hora: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ : \_\_\_\_  
 3º) Indicar motivo/s de cambio de decisión:

- Mejoría clínica ☐
- Petición de familia ☐
- Petición del paciente ☐
- Cambio de pronóstico ☐
- Cambio de diagnóstico ☐
- Otro (especificar) \_\_\_\_\_ ☐

*Número de Historia Clínica, Nombre y Apellidos*  
*Añadir pegatina de filiación o adrema del paciente*

**ADJUNTARLO  
AL INICIO  
DE SU HISTORIA CLÍNICA  
EN PRIMERA HOJA**

Fecha de decisión NO RCP: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
 Hora de decisión NO RCP: \_\_\_\_ : \_\_\_\_

**EN TODAS LAS PREGUNTAS PUEDE SEÑALAR MÁS DE UNA RESPUESTA**

1) Tras orden de NO RCP especificar a qué medidas considera candidato al paciente:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2) Decisión tomada por:

Cardiólogo Adjunto responsable del paciente: ☐

Cardiólogo Adjunto de guardia: ☐

Otro médico (especificar): \_\_\_\_\_ ☐

Sesión del servicio: ☐

3) Decisión consultada con:

Paciente: ☐

Familiar: ☐

No consultada (especificar motivo): \_\_\_\_\_ ☐

4) Desea Asistencia Espiritual: ☐

Religión: \_\_\_\_\_

5) Existe constancia de los deseos del paciente:

Por escrito (Testamento vital): ☐

Verbalmente (Informó a familiares/amigos): ☐

6) Síntomas en el momento de orden de NO RCP:

Dolor: ☐

Disnea: ☐

Angor: ☐

Asintomático: ☐

Paciente Sedado: ☐

Otro (especificar): \_\_\_\_\_ ☐

**Firmado (Nombre y Nº Colegiado):**

\_\_\_\_\_

7) Motivo de orden de NO RCP:

Enfermedad cardíaca terminal: ☐

Enfermedad oncológica terminal: ☐

Encefalopatía severa: ☐

Enfermedad pulmonar terminal: ☐

Fallo multiorgánico: ☐

Demencia Avanzada: ☐

Shock séptico: ☐

8) Señalar si el paciente es portador de un DAI: ☐

Señalar si el paciente es portador de un MP: ☐

9) Acciones tras orden de NO RCP:

Habitación no compartida: ☐

Inicio perfusión cloruro mórfico: ☐

Inicio perfusión benzodiazepinas: ☐

Aumento dosis de analgesia no opiode: ☐

Suspensión terapias DAI: ☐

Desconexión de MP: ☐

10) Tras orden de NO RCP que medidas de soporte retira:

Ventilación mecánica invasiva: ☐

Ventilación mecánica no invasiva: ☐

Balón de contrapulsación intraaórtico: ☐

Marcapasos transitorio: ☐

Inotrópicos: ☐

Antibióticos: ☐

Nutrición parenteral: ☐

Hemofiltración/Diálisis: ☐

Toda medicación (excepto analgesia): ☐

Otra (especificar): \_\_\_\_\_ ☐

11) OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**NOTA:** Cada 3 días rubrique con su firma, nombre y número de colegiado esta decisión en el reverso de esta página

En caso de encontrar este FORMULARIO COMPLETADO en la carpeta del paciente, recuerda que el **PACIENTE HA SIDO CONSIDERADO “NO REANIMABLE”**

**Figura 21:** Hoja de orden de no reanimar introducida tras su consenso en el Servicio de Cardiología del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Nota: la versión definitiva a color se encuentra impresa en un folio de color naranja para una más rápida y fácil identificación.



En la figura 21 se puede observar que esta hoja además de servir de marcador a los profesionales sanitarios para no iniciar la RCP en caso de que el paciente sufriese una PCR, e indicar el momento, motivo/síntomas y médico responsable de la ONR, incluía otra sería de apartados orientados a plantear a ese médico responsable de la orden una serie de preguntas, alternativas o acciones a considerarse tras el establecimiento de la misma.

En primer lugar, tal y como se indicaba en la introducción de esta tesis, permitía la obligada posibilidad de revisión o revocamiento ante cambios en la situación clínica y/o variación de los deseos del paciente o su familia, sugiriéndose también la necesidad de confirmar su correcta presencia y adecuación a la realidad cada 3 días de ingreso hospitalario.

En congruencia también con lo expuesto en la definición, se solicitaba indicar con quién había sido consensuada la ONR, y en caso de no haberlo sido se requería se especificase el motivo por el que no se había hecho así. Del mismo modo, también se sugería que el médico responsable de la ONR hiciese el esfuerzo por averiguar si el paciente había manifestado con anterioridad bien por escrito u oralmente sus deseos sobre los cuidados al final de la vida, de forma que pudiese facilitarse la adecuación del plan de tratamiento a dichos deseos.

Por último, y si bien no relacionadas estrictamente con la propia ONR, se incluyeron otros apartados que pretendían hacer reflexionar sobre la necesidad, o no necesidad, de realizar medidas de LET, así como de iniciar o intensificar otras terapias de carácter paliativo.

Tras la introducción de todas las propuestas, la *hoja naranja*<sup>1</sup> de ONR comenzó a utilizarse en nuestro servicio a partir de mayo 2010, y hasta la fecha de presentación de esta tesis continúa siendo usada con el mismo formato sin nuevas modificaciones.

---

<sup>1</sup> Nombre coloquial con el que se conoce a la hoja de ONR dentro del servicio de cardiología por el color del folio en el que se encuentra impresa.

### 4.3. Análisis del uso de la hoja de orden de no reanimar

Finalmente, para valorar el grado de implantación e impacto de la nueva hoja de ONR, se realizó un análisis retrospectivo de los pacientes fallecidos de forma consecutiva entre mayo de 2010 y junio de 2012 en el mismo servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.

Los datos recogidos incluyeron:

- Variables demográficas, factores de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipemia, tabaquismo y obesidad), así como los antecedentes médicos reflejados en la historia clínica de los pacientes.
- Variables relacionadas con la ONR: existencia o ausencia de algún tipo de ONR previa al fallecimiento, presencia de la nueva hoja de ONR (*hoja naranja*).
- Variables contenidas en la nueva hoja de ONR: revocación de la orden, responsable de la misma, persona con la que se consensua, existencia de deseos previos del paciente, síntomas presentes antes de tomar la decisión, medidas tomadas de carácter paliativo o de confort, medidas de LET.
- Desconexión de DAI.

Los fallecidos fueron clasificados en tres grupos en función de la presencia en su historia clínica de la nueva hoja de ONR (grupo A), de una ONR convencional (grupo B), o la ausencia de cualquier tipo de ONR (grupo C). Se analizaron las diferencias entre los grupos y se evaluó específicamente la atención recibida por los pacientes del grupo A.

### 4.4. Análisis estadístico

Para la comparación entre los grupos de pacientes se usó el test de la  $\chi^2$  o el test exacto de Fisher para las variables categóricas, y el test de la t de Student para variables cuantitativas. Se utilizó el programa SPSS, versión 12.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EEUU).

## **5. RESULTADOS**

### **5.1. Resultados del análisis de la situación previa**

En el período comprendido entre enero de 2007 y febrero 2009 perdiendo la vida durante su ingreso en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid un total de 198 pacientes.

Se encontró que existía una ONR escrita previa a dicho fallecimiento en 113 pacientes (57%). En la tabla 6 se muestran las características clínicas del total de fallecidos, así como las diferencias entre estas en función de la presencia o ausencia de la ONR. Como se puede observar los pacientes fallecidos con una ONR eran significativamente más mayores y tenían un mayor número de comorbilidades.

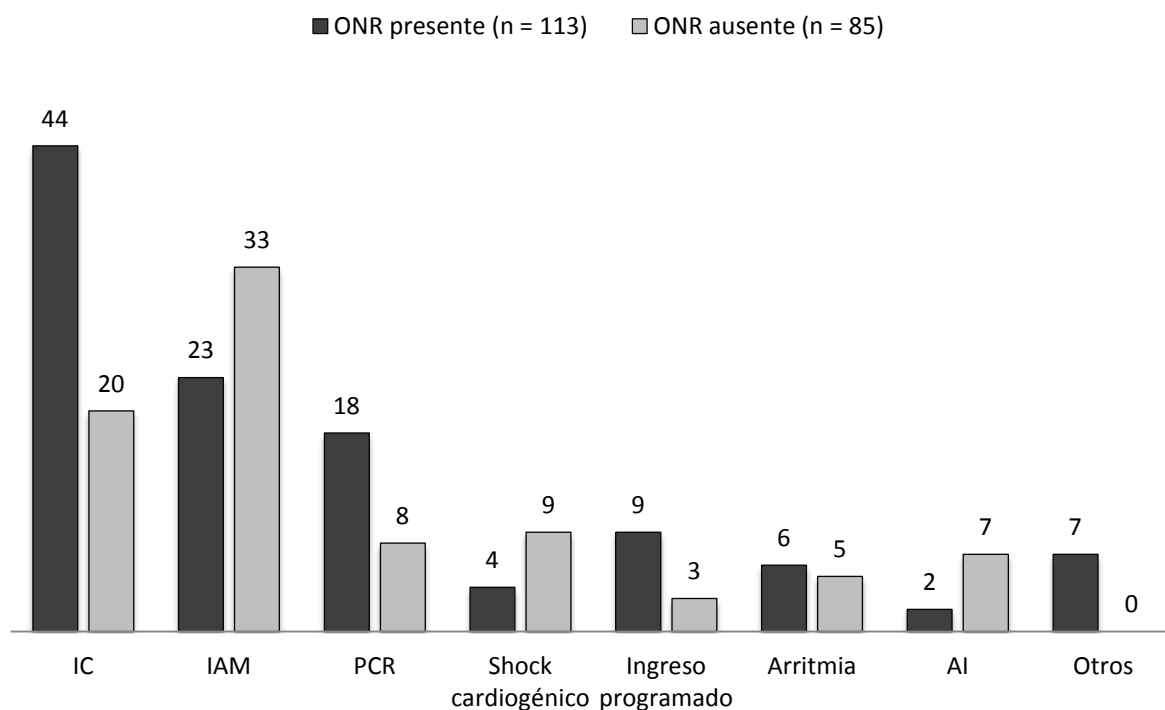
Las cuatro principales causas de ingreso hospitalario en el servicio de cardiología de los 198 fallecidos fueron la insuficiencia cardíaca (32%), el infarto agudo de miocardio (28%), la PCR (13%) y el shock cardiogénico (7%). Este motivo de ingreso sin embargo variaba significativamente en función de si el paciente presentaba o no una ONR (figura 22). Los pacientes fallecido con una ONR ingresaban con mayor frecuencia por insuficiencia cardíaca (39% vs. 24%;  $p=0,01$ ), pero con menor frecuencia por infarto agudo de miocardio (20% vs. 39%;  $p=0,02$ ) que los fallecidos sin dicha orden.

Cuando se analizó la duración de la estancia hospitalaria y la localización del fallecido dentro del servicio también se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. Por un lado, la duración media del ingreso hospitalario antes del fallecimiento de los pacientes con la ONR prácticamente duplicaba en días a la de los pacientes sin la ONR ( $9,9 \pm 10,6$  días vs.  $4,6 \pm 5,1$  días,  $p < 0,001$ ). Por otro lado, los fallecidos con la ONR fueron admitidos durante su ingreso con menor frecuencia en la unidad coronaria que aquellos fallecidos sin la ONR (50% pacientes con ONR permanecieron durante algún momento de su ingreso en la unidad coronaria frente al 75% de los fallecidos sin la ONR).

**Tabla 6:** Características clínicas del total de pacientes fallecidos desde enero de 2007 a febrero de 2009 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Comparativa de las características clínicas en función de la presencia o ausencia de una orden de no reanimar con anterioridad al fallecimiento.

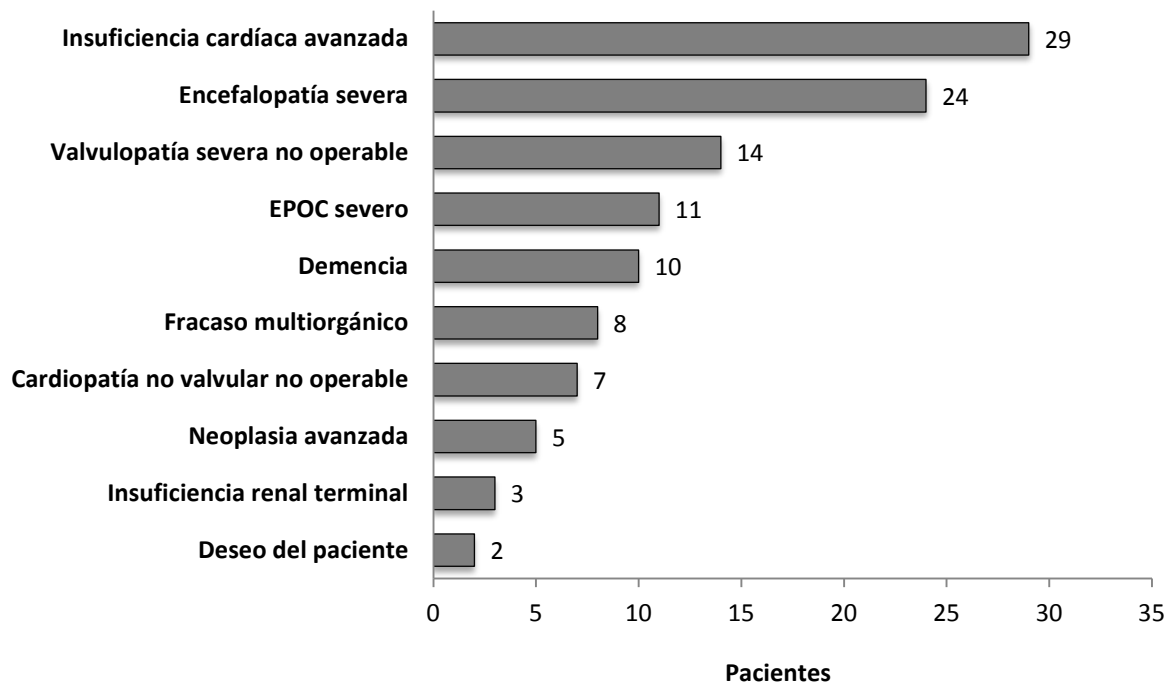
	Total (n=198)	ONR presente (n=113)	ONR ausente (n=85)	p
<b>Edad (años)</b>	76,3 ± 10,5	78 ± 8,7	73,9 ± 11,9	<b>0,008</b>
<b>Sexo femenino</b>	93 (47)	52 (46)	41 (48)	0,89
<b>Factores de riesgo cardiovascular</b>	185 (93)	106 (94)	79 (93)	0,91
<b>Hipertensión arterial</b>	145 (73)	84 (74)	61 (72)	0,31
<b>Diabetes mellitus</b>	76 (38)	51 (45)	25 (29)	<b>0,01</b>
<b>Tabaquismo</b>	64 (32)	31 (27)	33 (39)	0,38
<b>Dislipemia</b>	74 (37)	39 (35)	35 (41)	0,58
<b>Obesidad</b>	21 (11)	10 (9)	11 (13)	0,48
<b>Cardiopatía previa</b>	165 (83)	96 (85)	69 (81)	0,42
<b>Arritmias</b>	73 (37)	47 (42)	26 (31)	0,06
<b>Isquémica</b>	130 (67)	75 (66)	55 (65)	0,18
<b>Valvular</b>	57 (29)	38 (34)	19 (22)	0,07
<b>Portador de DAI</b>	9 (5)	4 (4)	5 (6)	0,68
<b>Comorbilidades (índice de Charlson)</b>	4,3 ± 4,2	5 ± 4,4	3,2 ± 3,1	<b>0,04</b>
<b>EPOC</b>	33 (17)	22 (20)	11 (13)	0,15
<b>Insuficiencia renal</b>	64 (32)	35 (31)	29 (34)	0,86
<b>Enfermedad vascular periférica</b>	30 (15)	17 (15)	13 (15)	0,97
<b>Accidente cerebrovascular</b>	28 (14)	17 (15)	11 (13)	0,53
<b>Demencia</b>	20 (10)	14 (12)	6 (7)	0,22
<b>Neoplasia</b>	27 (14)	17 (15)	10 (12)	0,49

DAI: desfibrilador automático implantable; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ONR: orden de no reanimar. Los datos se expresan como n (%) o media ± desviación estándar.



**Figura 22:** Motivo de ingreso de los 198 pacientes fallecidos desde Enero 2007 a Febrero de 2009 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. AI: angina inestable; IAM: infarto agudo de miocardio; IC: insuficiencia cardíaca; PCR: parada cardiorrespiratoria;

A pesar de que más de la mitad de los fallecimientos (57%) estuvieron precedidos por una ONR, en todos estos casos la decisión de no reanimar la tomó directamente el médico responsable del paciente de forma individual. Si bien se informó de esta decisión a 95 familias (84%) tan sólo había constancia de que 5 pacientes (4%) estuviesen informados de la misma. En la figura 23 se señala el motivo principal aducido en la decisión de considerar al paciente como no reanimable. Sin embargo es necesario destacar que en un gran número de pacientes concurrían múltiples causas que precipitaban tal consideración (por ejemplo edad avanzada, cardiopatía terminal, gran número de comorbilidades). Revisando las anotaciones realizadas en sus historias clínicas, consideramos que en sólo 2 de los pacientes el motivo principal, pero no único, para esa ONR pudo ser su propio deseo de no ser reanimado.



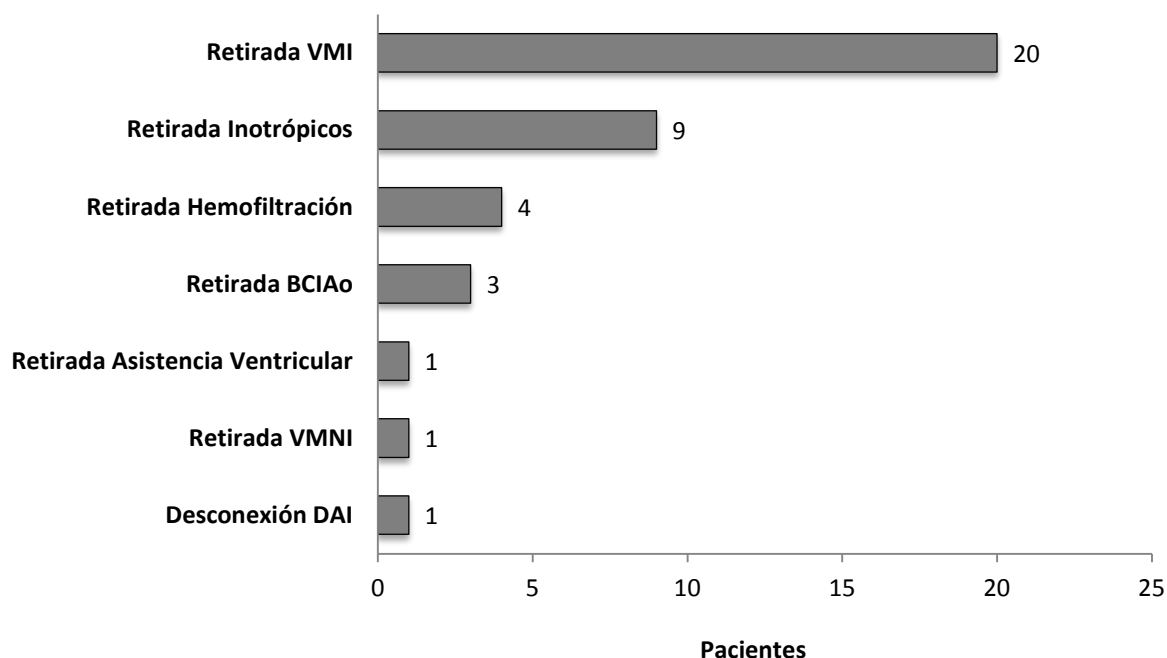
**Figura 23:** Motivo principal por el que fueron considerados no reanimables los 113 pacientes fallecidos con la orden de no reanimar. EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

En cuanto a la localización de la ONR en los documentos médicos del paciente, se encontró que la orden aparecía escrita en 102 pacientes (90%) en su historia clínica médica, mientras que en 74 pacientes (66%) lo hacía en las hojas de enfermería.

Midiendo el tiempo que se tardó entre la admisión del paciente en el hospital y el establecimiento de la ONR se obtuvo una mediana de 7 días ( $p_{25}$ – $p_{75}$ : 3-21,3 días). Por otra parte, se observó que de los 113 pacientes fallecidos con la ONR tan sólo en 3 pacientes (3%) la orden se dio en las primeras 24h de su ingreso hospitalario.

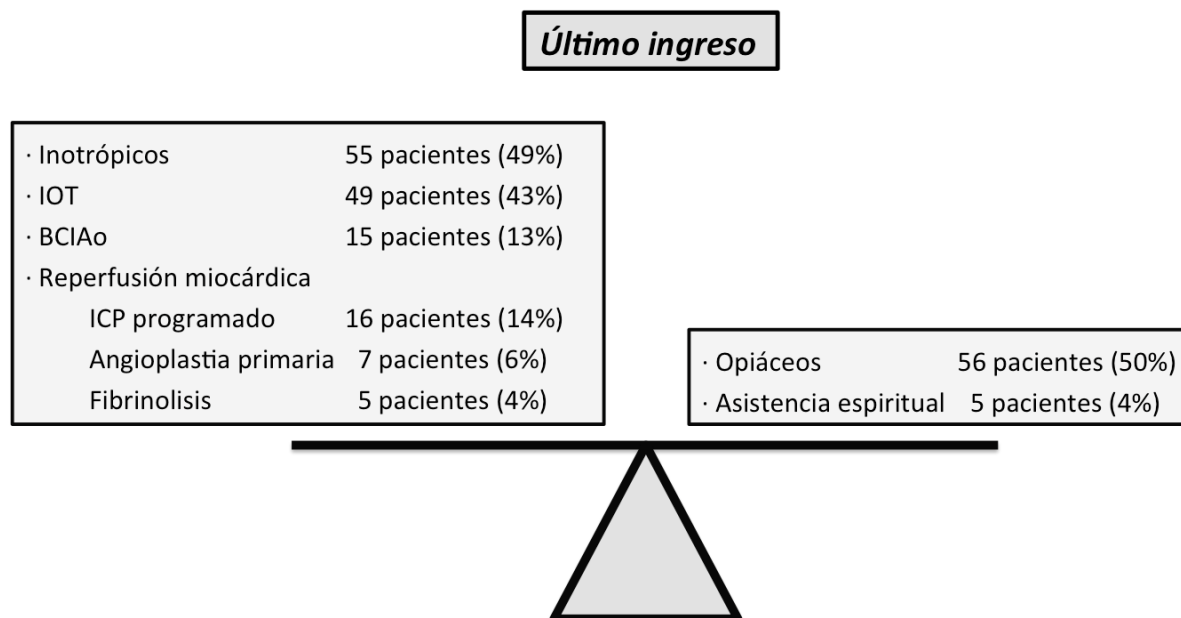
Al indagar sobre la posible existencia de un documento de voluntades anticipadas, testamento vital o algún tipo de testimonio escrito o verbal que hiciese referencia a los deseos del paciente respecto a sus cuidados al final de la vida, no se encontraron datos o anotaciones que apuntasen hacia ello en ningún paciente.

Evaluando las posibles medidas de LET llevadas a cabo en el grupo de pacientes fallecidos con la ONR, se observó que en 39 pacientes (34%) se realizó alguna de las medidas recogidas en la figura 24 en su último día de vida.



**Figura 24:** Principal medida de limitación del esfuerzo terapéutico llevada a cabo en 39 de los 113 pacientes fallecidos con una orden de no reanimar en sus últimas 24 horas de vida. BCIAo: balón de contrapulsación intraaórtico; DAI: desfibrilador automático implantable; VMI: ventilación mecánica invasiva; VMNI: ventilación mecánica no invasiva.

Llamaba la atención que, con anterioridad a ser considerados no reanimables, en el mismo grupo de pacientes fallecidos con una ONR, el uso de terapias que podrían considerarse invasivas y/o agresivas era amplio. Por ejemplo, 49 pacientes (43%) habían estado conectados a respiración mecánica invasiva y 28 pacientes (25%) habían recibido terapias de perfusión o revascularización miocárdica. Ello a su vez contrastaba con el relativo escaso uso de otras medidas de carácter paliativo o de confort. En este sentido, 56 pacientes (50%) recibieron opiáceos con fines paliativos y sólo 5 pacientes (4%) recibieron asistencia espiritual (figura 25).



**Figura 25:** Balanza entre las distintas terapias recibidas durante el último ingreso hospitalario por los 113 pacientes fallecidos con una orden de no reanimar. BCIAo: balón de contrapulsación intraaórtico; ICP: intervencionismo coronario percutáneo; IOT: intubación orotraqueal.

Destacable resulta también, por la incongruencia que puede suponer y por sus dolorosas consecuencias, el hecho de que de los 4 pacientes fallecidos con la ONR que portaban un DAI tan sólo a uno de ellos se le habían desconectado las terapias de desfibrilación. En concreto se trataba de la paciente presentada en el apartado anterior que sirvió para introducir el borrador de la hoja de ONR en el servicio, y quien no obstante recibió más de 15 descargas en sus últimos meses de vida antes de que se le desconectasen dichas terapias.

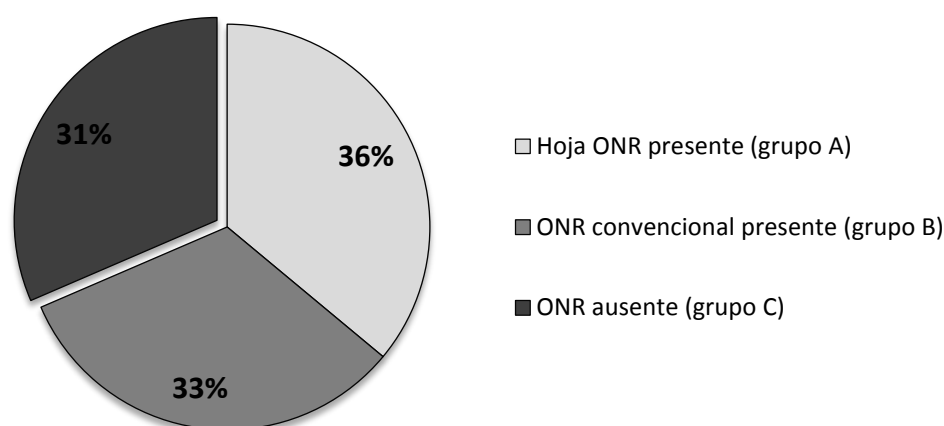
Por último la realización y/o solicitud de autopsia a los fallecidos fue baja. Del total de 198 fallecidos tan sólo se solicitó la autopsia a 13 pacientes (7%), realizándose finalmente a 7 de ellos (4%). En el grupo de pacientes que fallecieron con la ONR se solicitó y realizó a 2 de los 113 pacientes. En el grupo de fallecidos sin la ONR se solicitó a 11 pacientes, aunque finalmente sólo se realizó a 5 de ellos.



## 5.2. Resultados del análisis del uso de la hoja de orden de no reanimar

En el segundo período comprendido entre mayo de 2010 y junio 2012 se produjeron en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid un total de 197 fallecimientos.

Se encontró que existía algún tipo de ONR escrita previa a dicho fallecimiento en 135 pacientes (69%). De estos 135 pacientes fallecidos con una ONR, 71 (57%) de ellos (grupo A) lo hicieron tras habérseles adjuntado a su historia clínica la nueva hoja de ONR (*hoja naranja*), los restantes 64 pacientes (43%) (grupo B) lo hicieron con una ONR convencional escrita en su historia médica o en las hojas de enfermería (figura 26).



**Figura 26:** Distribución de los 197 fallecidos entre mayo 2010 y junio 2012 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid en función de la ausencia o presencia y tipo de orden de no reanimar. ONR: orden de no reanimar.

En la tabla 7 se muestran las características clínicas del total de fallecidos, así como las diferencias entre estas en función de la presencia o ausencia de la ONR. Como se puede observar los pacientes fallecidos con una ONR tendían nuevamente a ser más mayores y a tener un mayor número de comorbilidades, siendo significativamente más frecuente la presencia de cardiopatía previa en ellos.

**Tabla 7:** Características clínicas del total de pacientes fallecidos desde mayo de 2010 a junio de 2012 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Comparativa de las características clínicas en función de la presencia o ausencia de una orden de no reanimar con anterioridad al fallecimiento.

	Total (n=197)	ONR presente (n=135) Grupo A + B	ONR ausente (n=62) Grupo C	p
Edad (años)	75 ± 13,9	76 ± 15,6	73 ± 10,5	0,17
Sexo femenino	73 (37)	46 (34)	27 (44)	0,20
Hipertensión arterial	136 (69)	93 (69)	43 (71)	0,88
Diabetes mellitus	70 (36)	50 (37)	20 (33)	0,54
Tabaquismo	34 (17)	26 (19)	8 (13)	0,28
Dislipemia	94 (48)	63 (47)	31 (51)	0,62
Obesidad	28 (14)	21 (16)	7 (12)	0,44
Cardiopatía previa	127 (64)	94 (70)	33 (54)	<b>0,03</b>
Portador de DAI	16 (8)	14 (10)	2 (3)	0,38
EPOC	32 (16)	23 (17)	9 (15)	0,67
Insuficiencia renal	108 (55)	79 (59)	29 (48)	0,14
Enfermedad vascular periférica	31 (16)	20 (15)	11 (18)	0,58
Accidente cerebrovascular	22 (11)	16 (12)	6 (10)	0,67
Demencia	15 (8)	11 (8)	4 (7)	0,69
Neoplasia	15 (8)	13 (10)	2 (3)	0,12

DAI: desfibrilador automático implantable; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ONR: orden de no reanimar. Los datos se expresan como n (%) o media ± desviación estándar.

Se analizaron las diferencias en las mismas características clínicas entre los dos grupos (A y B) de fallecidos con algún tipo de ONR (tabla 8). En este caso, se encontró que la hoja de ONR era usada con mayor frecuencia en pacientes de sexo femenino y también en aquellos pacientes con cardiopatía previa.

**Tabla 8:** Comparativa de las características clínicas de los pacientes fallecidos desde mayo de 2010 a junio de 2012 en el servicio de cardiología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid en función de la presencia de la hoja de no reanimar (grupo A) o de una orden de no reanimar convencional (grupo B) con anterioridad al fallecimiento.

	<b>Hoja ONR (n=71) Grupo A</b>	<b>ONR convencional (n=64) Grupo B</b>	<b>p</b>
<b>Edad (años)</b>	77 ± 10,5	73,9 ± 12,6	0,1
<b>Sexo femenino</b>	30 (42)	16 (25)	<b>0,04</b>
<b>Hipertensión arterial</b>	48 (68)	45 (70)	0,6
<b>Diabetes mellitus</b>	25 (35)	25 (39)	0,6
<b>Tabaquismo</b>	16 (23)	10 (16)	0,3
<b>Dislipemia</b>	30 (42)	33 (52)	0,2
<b>Obesidad</b>	10 (14)	11 (17)	0,6
<b>Cardiopatía previa</b>	55 (78)	39 (61)	<b>0,05</b>
<b>Portador de DAI</b>	8 (11)	6 (9)	0,4
<b>EPOC</b>	11 (16)	12 (19)	0,6
<b>Insuficiencia renal</b>	43 (61)	36 (56)	0,7
<b>Enfermedad vascular periférica</b>	10 (14)	10 (16)	0,8
<b>Accidente cerebrovascular</b>	9 (13)	7 (11)	0,8
<b>Demencia</b>	7 (10)	4 (6)	0,5
<b>Neoplasia</b>	8 (11)	5 (8)	0,5

DAI: desfibrilador automático implantable; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ONR: orden de no reanimar. Los datos se expresan como n (%) o media ± desviación estándar.

### **5.2.1. Resultados de los pacientes fallecidos con la hoja de orden de no reanimar**

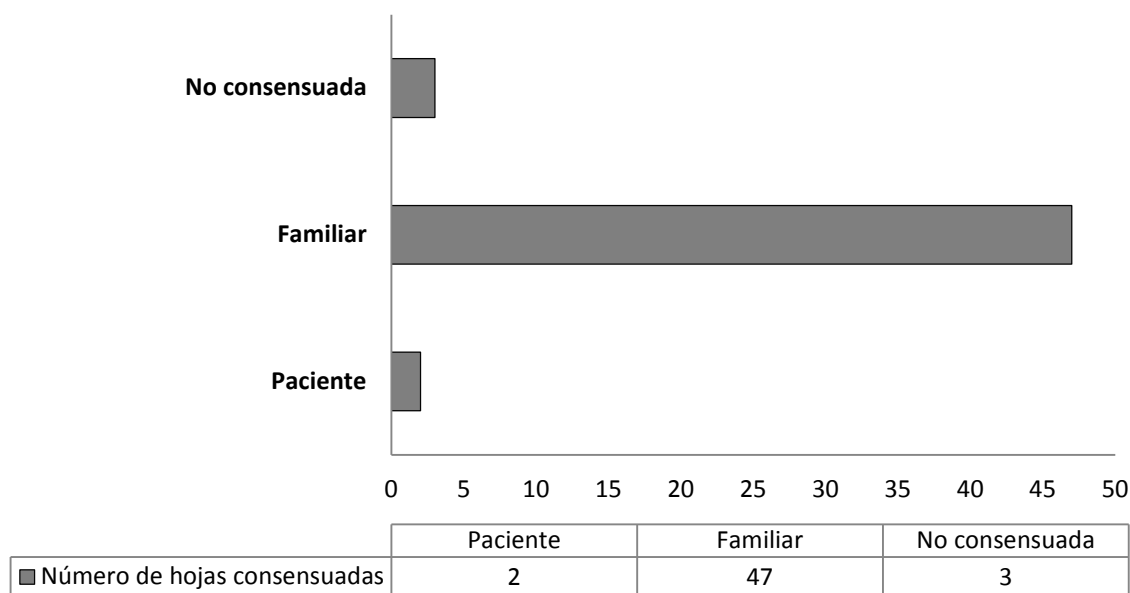
Evaluando específicamente a los 71 fallecidos con la hoja de ONR (grupo A), se encontró en primer lugar que la mediana de tiempo que transcurrió entre la admisión de los pacientes en el hospital y la firma de dicha hoja de ONR fue de 6 días (p<sub>25</sub>-p<sub>75</sub>: 2-15 días). A

13 de los 53 fallecidos (25%) fallecidos en los que sí se les indicó la fecha de la orden en la hoja, ésta se les dio en las primeras 24 horas de su ingreso hospitalario.

Por otra parte, la mediana de tiempo desde la firma de la hoja de ONR y el fallecimiento del paciente fue de 2 días (p<sub>25</sub>-p<sub>75</sub>: 1-5 días). Resultó llamativo que hasta a 21 de los 53 pacientes de los que se disponía de la fecha de firma de la hoja de ONR (40%) esta hoja se les rellenó en sus últimas 48 horas de vida.

No se encontró que ninguna ONR se revocara, manteniéndose de esta forma vigente desde su firma hasta el fallecimiento de los 71 pacientes. El médico que tomó la decisión de completar y firmar la hoja de ONR fue en todos los casos -excepto en cuatro- el cardiólogo adjunto responsable del seguimiento diario del paciente.

En las 52 hojas en las que se indicó si la ONR había o no sido consensuada con el paciente o familiares, se demostró una muy escasa participación del paciente en esta decisión (figura 27).



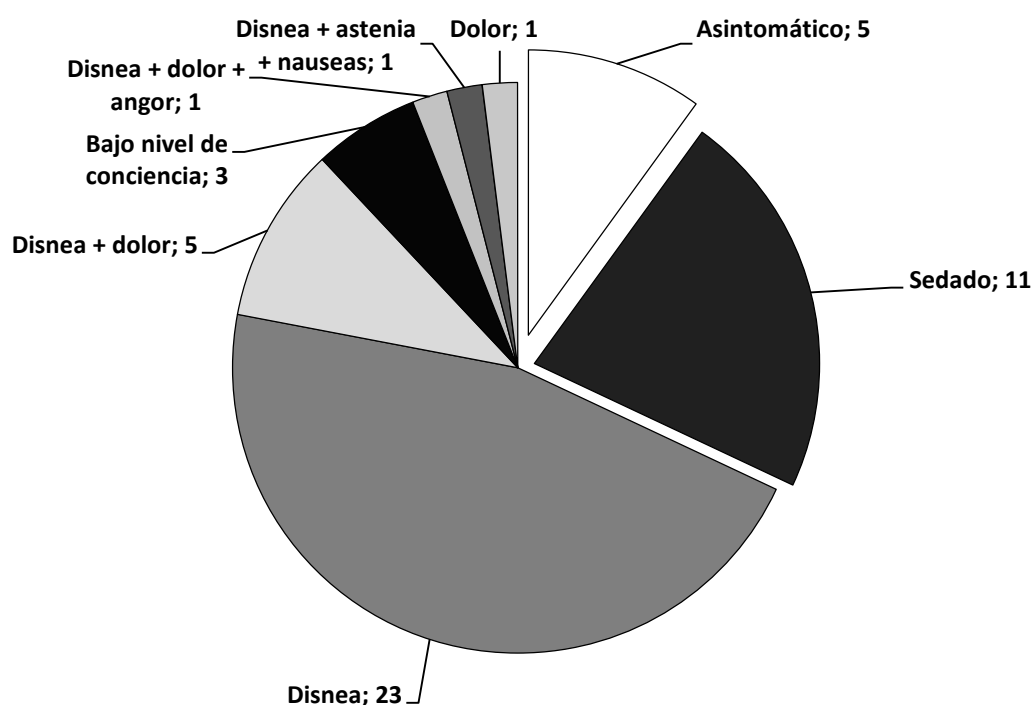
**Figura 27:** Participación de los pacientes y familiares en la hoja de orden de no reanimar. ONR: orden de no reanimar.

Los pacientes en los que no se consensuó la ONR ni con ellos ni con sus familiares eran tres varones en los que no se precisó en la hoja la razón para no hacerlo. Se trataba de dos pacientes de 88 años y 73 años, ambos ingresados por infarto agudo de miocardio e insuficiencia cardíaca, con antecedentes de ictus el primero y neoplasia el segundo, a los que la hoja de ONR se les rellenó en las 24 primeras horas de ingreso y que fallecieron al primer y segundo día de ingreso hospitalario respectivamente. El tercer paciente de 82 años, con antecedentes de cardiopatía isquémica y neoplasia e ingresado por insuficiencia cardíaca, había manifestado previamente de forma verbal sus deseos respecto a la reanimación y recibió por ello la ONR el mismo día del ingreso, falleciendo cuatro días después en una habitación individual y bajo sedación.

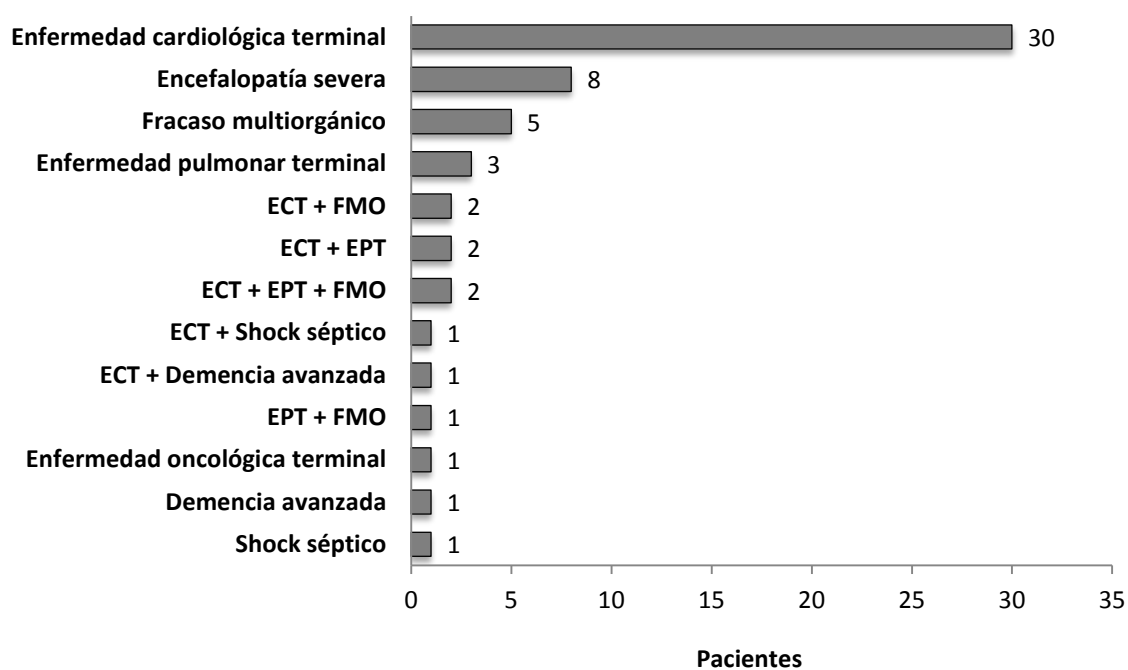
Sólo en cuatro pacientes se registró su solicitud de recibir asistencia espiritual. Respecto a la existencia de deseos previos del paciente sobre su reanimación en caso de PCR o sus cuidados al final de la vida, no se encontró que alguno dispusiera de testamento vital redactado. En 6 pacientes sí se dejó constancia de la existencia de deseos expresados verbalmente al respecto.

En cuanto a la sintomatología de los pacientes en el momento de la ONR, 11 pacientes se encontraban ya sedados, y tan sólo en 5 casos se describió al paciente como asintomático. Por el contrario, entre los 50 pacientes en los que se puntualizó la presencia o no de clínica, la disnea (60%) fue el síntoma más frecuente (figura 28).

También en este nuevo análisis se encontró que en varios pacientes concurrían más de una patología en fase terminal como motivo de la ONR (figura 29). De todas ellas, acorde al servicio en el que tiene lugar la investigación, la enfermedad cardiológica terminal era la apuntada con mayor frecuencia (66%). En 13 pacientes no se indicó qué enfermedad motivaba la decisión.



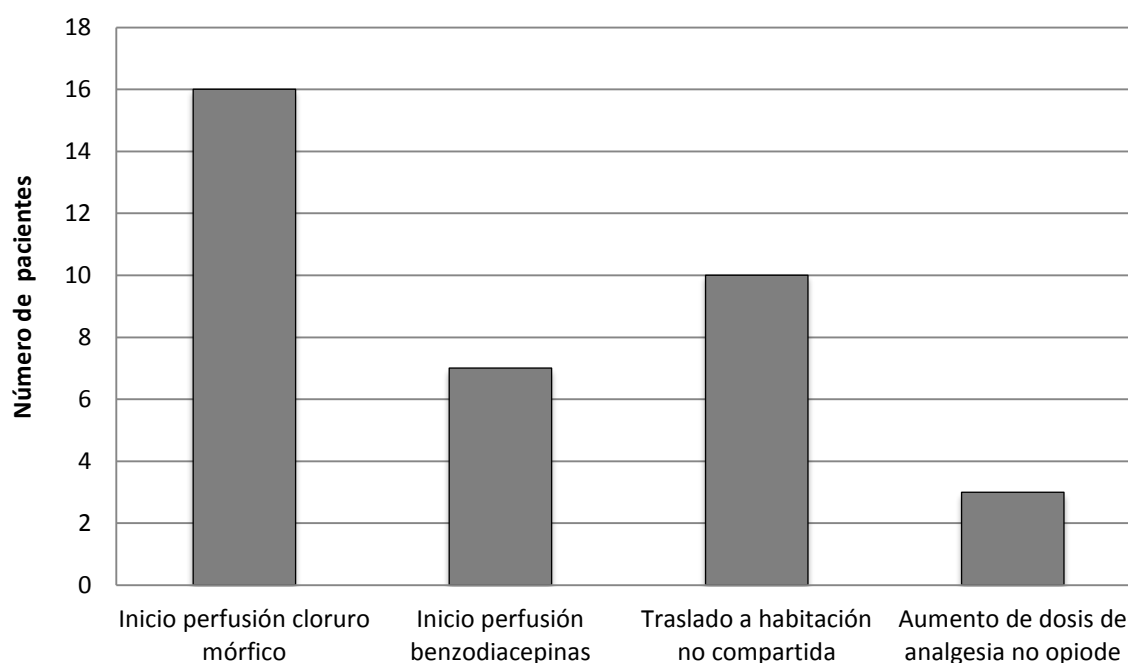
**Figura 28:** Sintomatología de los pacientes en el momento de la firma de la hoja de orden de no reanimar. Los datos se expresan como síntoma, n.



**Figura 29:** Motivo principal por el que fueron considerados no reanimables los pacientes fallecidos con la hoja de orden de no reanimar. ECT: enfermedad cardíaca terminal; EPT: enfermedad pulmonar terminal; FMO: fallo multiorgánico.

### 5.2.3. Evaluación de las medidas tomadas tras la orden de no reanimar

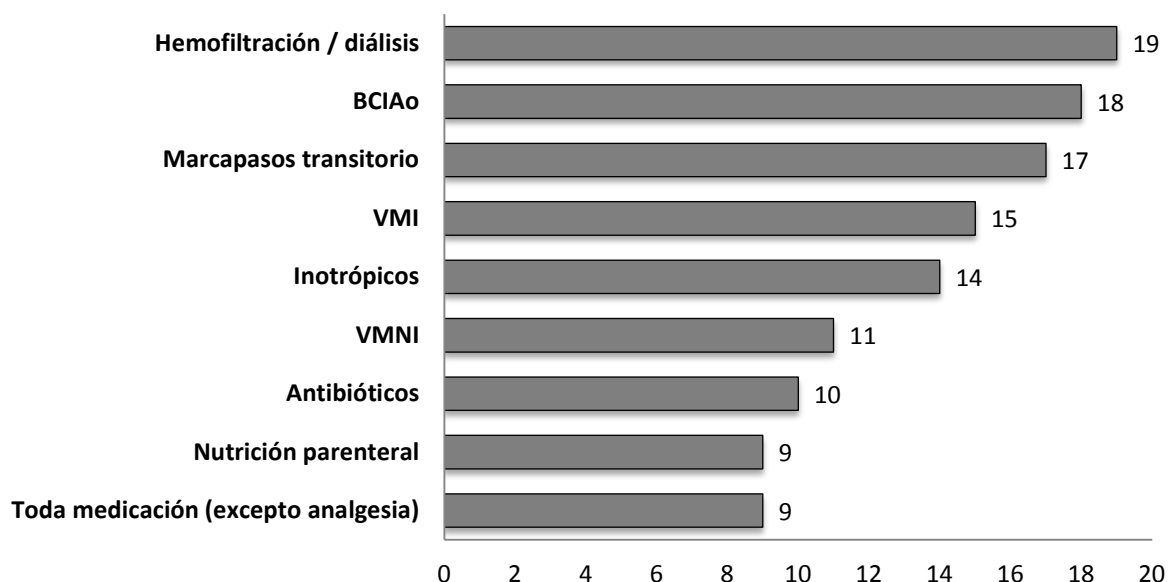
En 25 pacientes del grupo A tras la firma de su hoja de ONR se indicaron las acciones de carácter paliativo o medidas tomadas encaminadas a mejorar su confort (figura 30). A 5 pacientes se les traslado a una habitación no compartida y se les inició una perfusión de cloruro mórfico y/o benzodiacepinas, mientras que a otros 5 pacientes sólo se les traslado a una habitación de esas características sin iniciarse ninguna perfusión. Trece pacientes recibieron perfusión de cloruro mórfico y/o benzodiacepinas en la misma habitación en la que se encontraban en el momento de tomarse la decisión de no reanimar.



**Figura 30:** Acciones llevadas a cabo tras la firma de la hoja de orden de no reanimar.

De los 30 pacientes en los que se indicó que presentaban disnea en el momento de firmar la hoja de ONR en 16 de ellos (53%) se les inició una perfusión de cloruro mórfico y/o benzodiacepinas. Por otro lado de los 7 pacientes sintomáticos por dolor, 4 de ellos (57%) recibieron perfusión de cloruro mórfico y/o se les aumentó la analgesia no opioide.

Por último respecto a las medidas de LET llevadas a cabo en estos 71 pacientes (grupo A), la retirada o no inicio de cualquier tipo de técnica de depuración renal (19 pacientes) y la suspensión o no inicio de soporte hemodinámico con balón de contrapulsación (18 pacientes) fueron las señaladas con mayor frecuencia (figura 31).



**Figura 31:** Número pacientes en los que se limitó el uso de determinadas medidas o tratamientos tras la firma de la hoja de orden de no reanimar. BCIAo: balón de contrapulsación intraaórtico; VMI: ventilación mecánica invasiva; VMNI: ventilación mecánica no invasiva.

Por el contrario, de los 64 paciente fallecidos con la ONR convencional (grupo B), tan sólo se encontró que se indicara algún tipo de medida de carácter paliativo en la historia clínica de uno de los pacientes: el inició de una perfusión de cloruro mórfico.

En 34 pacientes (53%) de este grupo B sí se encontraron referencias a alguna forma de LET. En 9 historias se indicaba que “se decidían no llevar a cabo medidas de carácter agresivo” mientras que en otras 25 se señalaba que se realizaba “limitación del esfuerzo terapéutico”. De estos 34 pacientes a 6 de ellos expresamente se les retiró la ventilación mecánica y a 1 paciente el soporte inotrópico.



### **5.2.3. Evaluación de los pacientes con desfibrilador automático implantable**

Al revisar las historias de los 8 pacientes del grupo A que portaban un DAI se encontró que en todos ellos (100%), tras la firma de la *hoja naranja* de ONR, se suspendieron las terapias de desfibrilación, lo que resulta congruente con la ONR que se estaba tomando.

Sin embargo, de los 6 pacientes del grupo B que disponían de ese dispositivo, tan sólo se llevó a cabo la suspensión de dichas terapias en 3 de ellos (50%).

### **5.3. Cambios evolutivos en el uso de las órdenes de no reanimar**

En los dos períodos analizados en la tesis, ambos de 26 meses, el número de fallecidos en el servicio de cardiología resultó muy similar: 198 en primer período (enero 2007-febrero 2009) y 197 en el segundo (mayo 2010-junio 2012).

Con respecto a las características basales de los fallecidos en dichos períodos, se encontró una mayor prevalencia de tabaquismo y cardiopatía previa, pero menor presencia de dislipemia e insuficiencia renal en el primero de los grupos estudiados (tabla 9).

A pesar del escaso intervalo de tiempo que discurre entre el primer y el segundo período de análisis, sí se logró comprobar un aumento significativo en el uso de las ONR. De esta forma, se pasó de un 57% de fallecimientos precedidos por dicha orden, al 69% de fallecimientos ( $p=0,02$ ).

**Tabla 9:** Comparativa de las características clínicas del total de pacientes fallecidos en ambos períodos.

	Fallecidos 2007-2009 (n=198)	Fallecidos 2010-2012 (n=197)	p
Edad (años)	76,3 ± 10,5	75 ± 13,9	0,29
Sexo femenino	93 (47)	73 (37)	0,06
Hipertensión arterial	145 (73)	136 (69)	0,42
Diabetes mellitus	76 (38)	70 (36)	0,63
Tabaquismo	64 (32)	34 (17)	<0,001
Dislipemia	74 (37)	94 (48)	0,05
Obesidad	21 (11)	28 (14)	0,35
Cardiopatía previa	165 (83)	127 (64)	<0,001
Portador de DAI	9 (5)	16 (8)	0,21
EPOC	33 (17)	32 (16)	0,91
Insuficiencia renal	64 (33)	108 (55)	<0,001
Enfermedad vascular periférica	30 (15)	31 (16)	0,98
Accidente cerebrovascular	28 (14)	22 (11)	0,46
Demencia	20 (10)	15 (8)	0,49
Neoplasia	27 (14)	15 (8)	0,08

DAI: desfibrilador automático implantable; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ONR: orden de no reanimar. Los datos se expresan como n (%) o media ± desviación estándar.

Al valorar las posibles diferencias en las características clínicas entre los fallecidos con una ONR en el primer período y los fallecidos con la nueva *hoja naranja* de ONR en el segundo período, tan sólo se encontró una mayor prevalencia de insuficiencia renal en el segundo grupo (tabla 10).

**Tabla 10:** Comparativa de las características clínicas de los pacientes fallecidos con una orden de no reanimar desde enero 2007 a febrero 2009 y los fallecidos con una hoja de no reanimar con anterioridad al fallecimiento desde mayo de 2010 a junio de 2012.

	ONR 2007-2009 (n=113)	Hoja ONR 2010-2012 (n=71)	p
Edad (años)	78 ± 8,7	77 ± 10,5	0,48
Sexo femenino	52 (46)	30 (42)	0,73
Hipertensión arterial	84 (74)	48 (68)	0,38
Diabetes mellitus	51 (45)	25 (35)	0,24
Tabaquismo	31 (27)	16 (23)	0,32
Dislipemia	39 (35)	30 (42)	0,37
Obesidad	10 (9)	10 (14)	0,39
Cardiopatía previa	96 (85)	55 (78)	0,28
Portador de DAI	4 (4)	8 (11)	0,08
EPOC	22 (20)	11 (16)	0,62
Insuficiencia renal	35 (31)	43 (61)	<0,001
Enfermedad vascular periférica	17 (15)	10 (14)	0,86
Accidente cerebrovascular	17 (15)	9 (13)	0,81
Demencia	14 (12)	7 (10)	0,77
Neoplasia	17 (15)	8 (11)	0,61

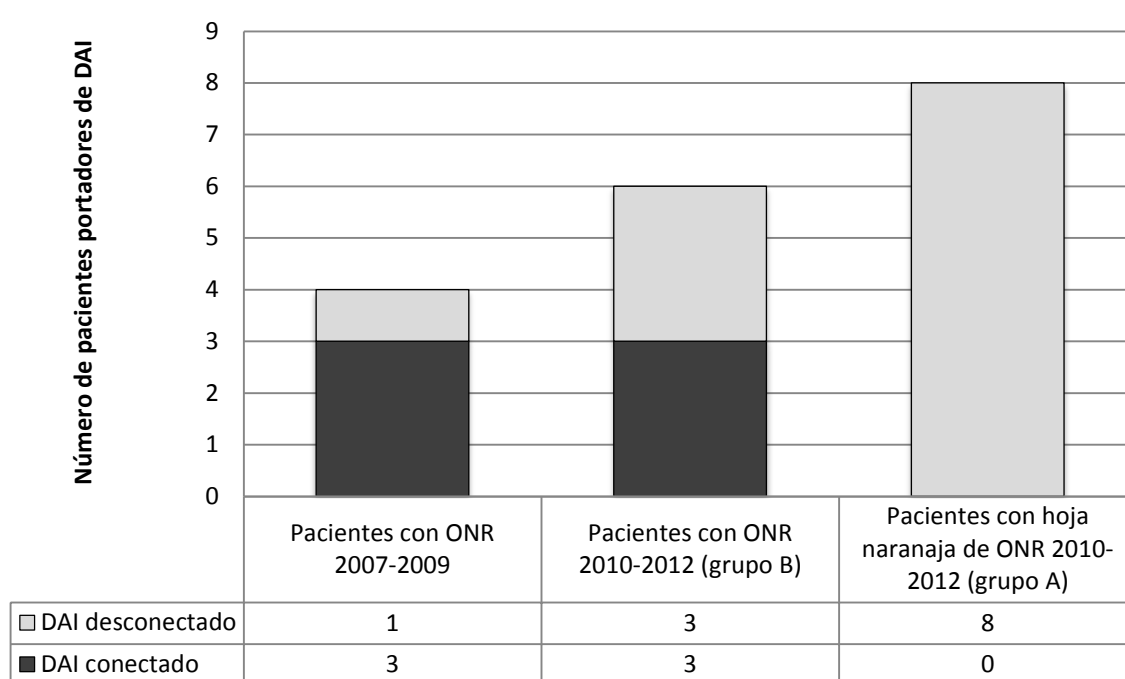
DAI: desfibrilador automático implantable; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ONR: orden de no reanimar. Los datos se expresan como n (%) o media ± desviación estándar.

A pesar de relativa similitud de ambos grupos, sí se observó una mayor precocidad en la decisión de considerar la ONR tras el ingreso. Así mientras que la mediana de tiempo desde ingreso a la ONR era en el primer período de 7 días ( $p_{25}$ – $p_{75}$ : 3-21,3 días), los pacientes con la *hoja naranja* la recibían con una mediana de 6 días ( $p_{25}$ – $p_{75}$ : 2-15 días). Además mientras que sólo un 3% de pacientes del primer grupo recibían las ONR en las primeras 24 horas de

ingreso hospitalario, hasta un 25% a los que se les rellenó una hoja de ONR la recibieron en ese primer día ( $p<0,001$ ).

Sin embargo la introducción de la hoja de ONR no supuso que la propia orden fuese consensuada con mayor frecuencia con el paciente. Así, tanto un 4% de los pacientes del primer período, como un 4% de pacientes con la hoja de ONR estaban informados de la misma ( $p=0,86$ ). Tampoco parece que mejorase significativamente el grado de información o consenso con la familia (84% familias en el primer período vs. 90% familias en el grupo de la hoja de ONR;  $p=0,40$ ).

Finalmente, además de observarse un aumento en el tiempo de los fallecidos con DAI, también se demostró un claro y significativo aumento en el número de dispositivos de estos pacientes a los que tras la ONR les eran desconectadas las terapias de desfibrilación (figura 32), llegándose al 100% en caso del grupo de pacientes con la hoja de ONR.



**Figura 32:** Pacientes portadores de desfibrilador automático implantable a los que se desconectó la terapia de desfibrilación tras la orden de no reanimar.  $p=0,02$  para la diferencia entre el porcentaje de desconexiones entre los pacientes fallecidos con ONR en 2007-2009 y los pacientes fallecidos con la *hoja naranaja* de ONR en 2010-2012. DAI: desfibrilador automático implantable; ONR: orden de no reanimar.

## 6. DISCUSIÓN

La presente tesis demuestra como una intervención sencilla, de escaso coste, fácilmente aplicable y generalizable puede contribuir a modificar el uso de las ONR en un servicio de cardiología. Además el análisis confirma el amplio margen de mejora que presentan las mismas en su desarrollo y registro. Sirve a la vez de llamada de atención a los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes en fases terminales de sus cardiopatías sobre la escasa atención prestada a todos aquellos aspectos relativos a los cuidados al final de la vida.

Con nuestro trabajo hemos podido comprobar que en la actualidad la mayoría de las muertes no súbitas que acontecen en un servicio de cardiología español también vienen precedidas de una ONR, lo que resulta acorde con los estudios más recientes llevados a cabo en nuestro país en otros grupos de pacientes<sup>61-64</sup>. Hasta la comunicación de nuestros datos no tenemos constancia que existiera información disponible centrada específica y exclusivamente en el uso y desarrollo de las ONR, así como en los cuidados relativos al final de la vida, en pacientes cardiopatas atendidos y fallecidos en un servicio de cardiología.

Una reciente revisión sistemática de todos los estudios publicados sobre las diversas medidas diseñadas para mejorar el uso práctico de las ONR en adultos, no ha sido capaz de encontrar datos concluyentes sobre un posible beneficio clínico de las ONR preimpresas - como la utilizada en nuestra intervención- en comparación con las ONR tradicionales escritas a mano. Se sugería que las primeras actuaban únicamente como simples listas de comprobación que servían para asegurarse que quedaban registrados puntos claves de la misma (ej. fecha de ONR, nombre de médico responsable)<sup>95</sup>. Pero en la misma revisión también se hacía referencia a los datos de un estudio en el que la combinación de los cambios en el formato de la orden junto a sesiones educativas al personal sanitario sí conseguía cambios en el manejo de los pacientes antes de su fallecimiento (ej. aumento de ONR,

disminución de intervenciones gravosas, aumento en cuidados paliativos)<sup>96</sup>. A continuación discutiremos en que forma hemos modificado o no el desarrollo y registro de la ONR en nuestro servicio.

### **6.1. Uso de la orden de no reanimar**

A lo largo de nuestro análisis se ha podido observar un aumento significativo en el porcentaje de fallecimientos precedidos de una ONR, creciendo de un 57% en 2007-2009 a un 69% en 2010-2012. Esta evolución temporal resulta análoga a la tendencia que se podía observar a lo largo de la última década en la tabla 2. Sin embargo, aunque esta variación no puede atribuirse totalmente a la intervención realizada en el servicio -esto es, la presentación de los datos de 2007-2009 y la introducción de la hoja de ONR-, sí creemos que, dados los escasos meses que median entre ambos análisis y las pocas diferencias en las características basales de los pacientes fallecidos, es muy probable que al menos se haya visto influenciada por la misma.

Lógicamente, el objetivo de nuestra intervención, o de cualquier otra que persiga mejorar la atención y cuidados de las fases finales de la enfermedad cardiológica en un servicio de cardiología, no puede ser alcanzar el pleno porcentaje de fallecidos con una ONR. En este tipo de departamentos médicos siempre van a tener lugar muertes no esperadas o imprevisibles, secundarias bien a patologías agudas y recientemente diagnósticas o bien a intervenciones invasivas no programadas, que van a impedir la adecuada planificación de los objetivos terapéuticos. Añadido a ello existirán pacientes que, pese a disponer de toda la información necesaria sobre su pronóstico y el de la RCP, prefieran continuar siendo considerados *reanimables*. Nuestra meta ha de ser que todo paciente haya podido tener la oportunidad de manifestar sus deseos sobre la RCP, no que todo paciente fallezca deseando ser *no reanimable*.

De hecho, lejos de querer mostrar nuestro conformismo o entusiasmo con los datos y cambios observados, queremos comenzar destacando la absoluta y grave falta de participación del paciente demostrada a lo largo de todo el estudio en las decisiones que respectan a los planes de tratamiento en los estadios finales de su enfermedad. A este respecto, se debe tener presente que excepto a uno de los pacientes en el que la hoja de ONR se le había completado en el ingreso inmediatamente anterior, al resto de los pacientes la ONR se les registró durante el mismo ingreso en el que perdieron la vida. Como se ha apuntado, en estas fases tan avanzadas de la enfermedad es probable que el paciente no se pueda encontrar plenamente capacitado para tomar decisiones<sup>53,84</sup> e incluso podría no estar interesado en hacerlo<sup>86</sup>. A tal extremo que, por ejemplo, entre los pacientes fallecidos con la hoja naranja, 11 de ellos ya estaban sedados en el momento de la firma de la ONR. Pero, aunque ambas razones contribuyan, indudablemente no justifican por sí solas la extremadamente baja participación de los pacientes (4%) en la ONR observada en ambos períodos. Nuevamente se refuerza la idea de que en múltiples ocasiones estas ONR son usadas de forma más tardía a lo que los pacientes desearían<sup>26</sup> constituyendo realmente más un marcador de deterioro clínico y muerte inminente<sup>52,85,87</sup> que el verdadero resultado de una decisión deseada, consensuada e informada. Debemos volver a puntualizar que el objetivo real de la ONR es permitir al paciente adecuadamente informado ejercer su derecho a rechazar la RCP en caso de que una PCR aparezca en el curso de su enfermedad, evitando de esta forma las consecuencias negativas que cree se pudiesen derivar de dicha acción (prolongación de agonía, dolor, secuelas neurológicas, etc.).

Con respecto a esta tardanza en la toma de decisiones, al menos podemos valorar como positiva la reducción de un día en la mediana de tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente a la indicación de la ONR, siendo aún más esperanzador el aumento significativo

del porcentaje de pacientes que recibieron la orden durante las primera 24 horas de su estancia hospitalaria entre aquellos a los que se les adjuntó una hoja de ONR.

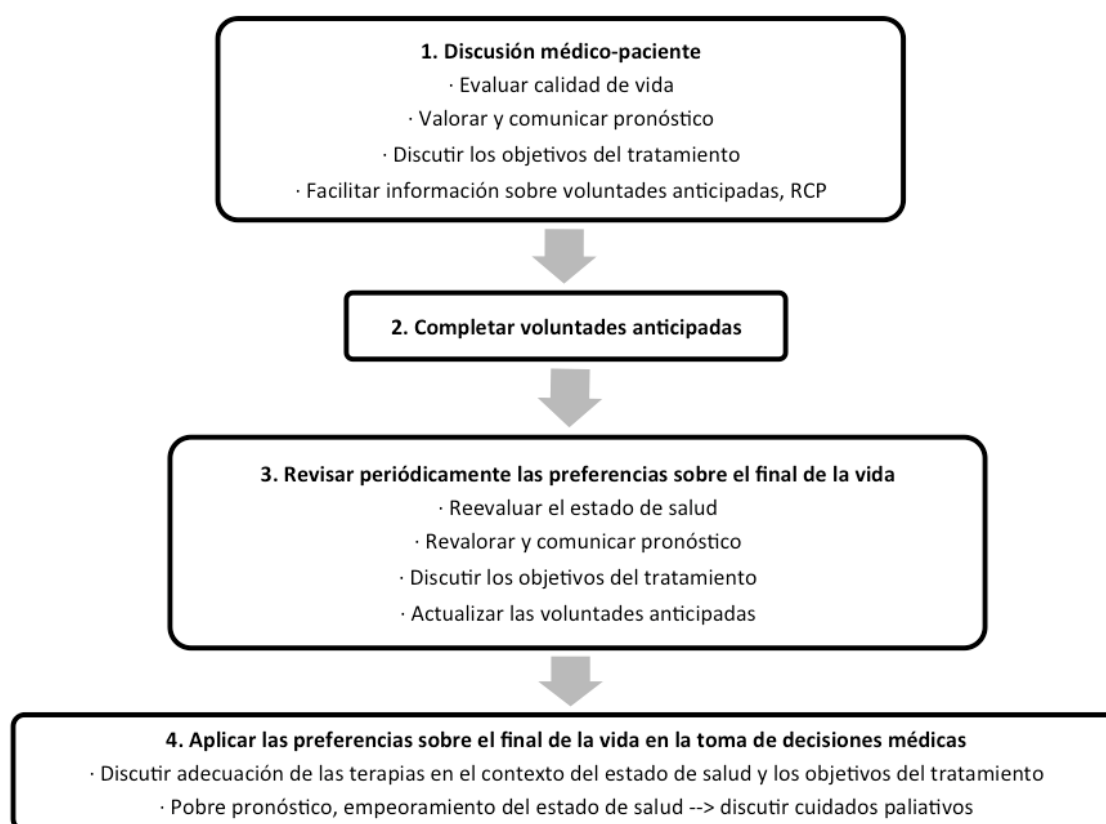
Para contribuir a mejorar el desarrollo y aplicación precoz de estas ONR en cardiología consideramos que serían deseables políticas hospitalarias como la instaurada en Estados Unidos, donde todos los hospitales e instituciones médicas están obligados por la *Joint Commission* a tener recursos formales para discutir, documentar e implementar las ONR. Estos formularios incluyen además en muchas ocasiones una lista de procedimientos e intervenciones que el paciente puede aceptar o rechazar<sup>33</sup>. Fue precisamente en este tipo de protocolos en el que nos basamos para desarrollar la hoja de ONR (*hoja naranja*) cuando observamos el amplio número de terapias de carácter agresivo o invasivo que se utilizaban en pacientes que posteriormente fallecían con una ONR en nuestro servicio (43% recibieron previamente ventilación mecánica invasiva, 25% terapias de reperfusión miocárdica, 13% soporte hemodinámico con balón de contrapulsación intraaórtico, etc.). Tal y como se ha explicado en la introducción existe el riesgo de malinterpretar una ONR<sup>85,90,91</sup>, y de acuerdo a ello podría no parecer adecuado incluir en la misma hoja de ONR un listado de acciones de carácter paliativo y medidas de LET. Pero, dado el ámbito hospitalario para el cual desarrollamos nuestra intervención y la tardanza observada en aplicar estas ONR, decidimos adjuntar en la misma hoja de ONR dichas referencias con el objetivo de que, si era correcta y tempranamente aplicada, se pudiese mejorar la concordancia entre los deseos del paciente y su plan de tratamiento, evitando de esta forma la sobreutilización de tratamientos invasivos y la infrautilización de cuidados de carácter paliativo o de confort. Por supuesto, reiteramos que se deben de tener presente los objetivos y límites de aplicación de ONR, la cual sólo debe aplicarse en caso de PCR y no para guiar otro tipo de decisiones.



Hemos visto también que la insuficiencia cardíaca, camino final de muchas cardiopatías, cursa con descompensaciones e ingresos hospitalarios tanto más frecuentes cuanto más cercano se encuentra el paciente al final de su vida<sup>10,11</sup>. Sin embargo, no parece que estos ingresos hospitalarios finales puedan facilitar la atmosfera o el ambiente idóneos para iniciar una conversación sobre los objetivos del plan de tratamiento y los cuidados al final de la vida<sup>78</sup>. Como hemos señalado, muy probablemente esa es una de las razones de la escasa participación del paciente observada en nuestro estudio, y motivo por el que tampoco la hoja naranja ha supuesto una clara mejoría de la misma. Para iniciar dichas conversaciones se deberían aprovechar siempre los ingresos iniciales en los que se diagnostica la cardiopatía, o mejor aún las revisiones ambulatorias donde se presupone existe una mayor estabilidad clínica, antes de que el deterioro clínico impida la participación activa del enfermo en la toma de decisiones<sup>12,13,15,78</sup>. Además dichas conversaciones deberían repetirse regularmente para asegurarnos que los planes son consistentes con los deseos del paciente (figura 33).

La ONR es en realidad una parte de la planificación de esos cuidados al final de la vida. La conversación sobre las preferencias relativas a estos cuidados puede y debe constituir una importante y gratificante oportunidad para el médico de poder comunicarse con su paciente. Cuando se inicie la conversación el médico debe estar preparado para escuchar y mantener la atención en el paciente. Sentarse en un lugar tranquilo y apartado, sin distracciones, puede posibilitar un mayor acercamiento entre médico y paciente y facilitar la conversación. Éste último puede desear que un familiar o un ser querido se halle presente durante la misma; por su parte el médico debe mantener una actitud que fomente un clima de confianza: al pedir que exprese lo que ha entendido acerca de su enfermedad, se favorece la conversación y se facilita la corrección de errores o falsas creencia. Se debe facilitar toda la información relativa a la RCP, evitando los términos técnicos y asegurándose siempre de la correcta comprensión. Los pacientes suelen solicitar que el médico les dé su consejo

profesional, por lo que se debe estar preparado para responder adecuadamente basándonos en la evidencia médica y en las preferencias expuestas por el enfermo. La conversación debe concluir con un plan y con una invitación franca a nuevas discusiones en el futuro<sup>32</sup>. En la figura 34 presentamos una guía que aporta una serie de consejos para facilitar el desarrollo temprano de dicha conversación.

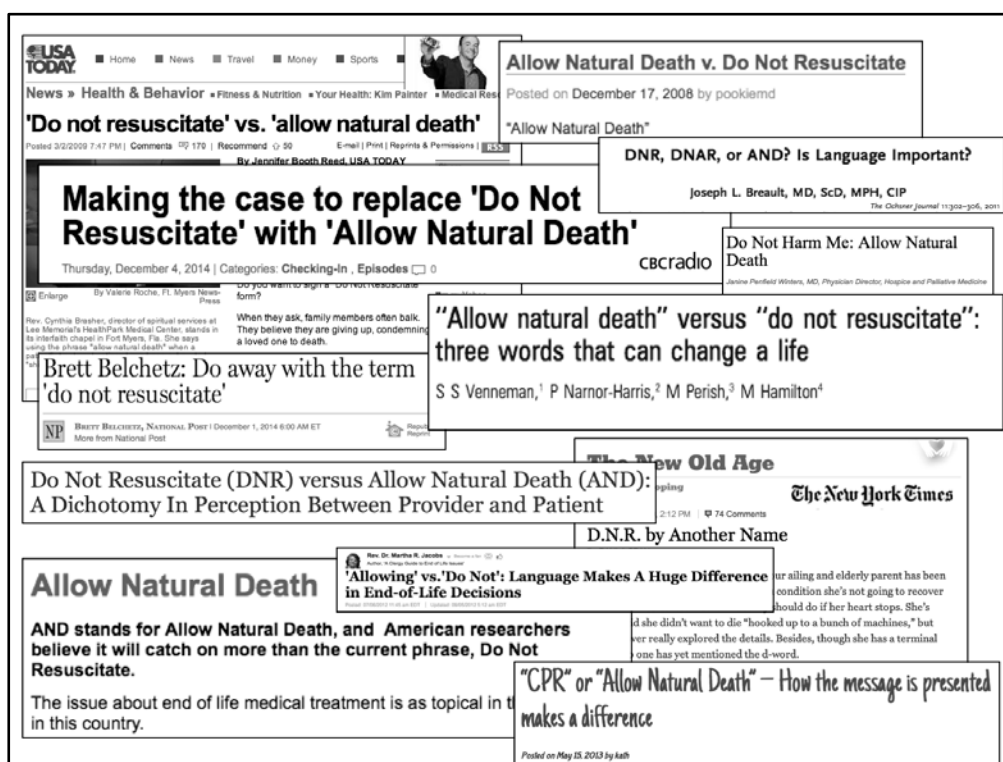


**Figura 33:** Pasos fundamentales en la evaluación y aplicación de las preferencias de los pacientes relativas a los cuidados al final de sus vidas. RCP: reanimación cardiopulmonar. *Adaptada de Dunlay et al.*<sup>15</sup>

Fase	Tipo de intervención
<b>1: INICIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Centrar atención en el paciente y disposición a escuchar</li> <li>· Eliminar distracciones, lugar confortable y privado</li> <li>· Sentarse cara a cara</li> <li>· Preguntar si se desea que haya un ser querido presente</li> <li>· Establecer una relación de confianza               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconocer y aceptar sus sentimientos</li> <li>- Comprender su sufrimiento</li> <li>- Determinar sus valores y deseos</li> </ul> </li> <li>· Contextualizar               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar que la discusión sobre la RCP es rutinaria</li> <li>- Pedir al paciente que describa la percepción que tiene de su enfermedad</li> <li>- Preguntarle si ha pensado qué pasaría si su situación empeorase</li> </ul> </li> </ul>
<b>2: INFORMACIÓN RELEVANTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Describir en qué consiste la RCP</li> <li>· Compresiones torácicas, desfibriladores, medicación intravenosa y respiración mecánica</li> <li>· Comentar resultados esperables de la RCP               <ul style="list-style-type: none"> <li>- &lt;25% de supervivencia al alta hospitalaria</li> <li>- ≈30% secuelas neurológicas significativas</li> </ul> </li> <li>· Preguntar sobre responsable de decisiones en caso de incapacidad del paciente</li> <li>· Alentar al paciente a discutir sus preferencias con ese responsable</li> </ul>
<b>3: COMPROBAR LA COMPRENSIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Evitar términos técnicos, adecuar el lenguaje a las características del paciente</li> <li>· Pedir al paciente que exponga lo que ha entendido, confirmarle o corregirle, y pedir que vuelva a repetirlo</li> <li>· Determinar el porqué de sus decisiones, su razonamiento y valores</li> <li>· Responder a los sentimientos del paciente</li> </ul>
<b>4: CIERRE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ofrecer un consejo profesional               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Basar esa recomendación en las condiciones y prioridades del paciente</li> <li>- Puntualizar las diferencias entre no iniciar una RCP y suspender un tratamiento</li> </ul> </li> <li>· Establecer un plan basado en objetivos</li> </ul>

**Figura 34:** Pautas para el desarrollo de una conversación sobre la orden de no reanimar. RCP: reanimación cardiopulmonar. Adaptada de Ruiz-García et al.<sup>32</sup>

Para derribar barreras u obstáculos semánticos que dificulten estas conversaciones precoces se está generalizando en los últimos años una medida que goza de gran aceptación a nivel médico y social especialmente en el mundo anglosajón (figura 35): el cambio de denominación de la ONR por orden de permitir una muerte natural<sup>23,97,98</sup>. En nuestro caso optamos por mantener el nombre clásico de ONR en la *hoja naranja* por su mayor familiaridad y difusión en nuestro entorno. De hecho, si bien compartimos la idea de que esta nueva terminología puede facilitar la conversación al restarle al médico, paciente y familiares una importante carga emocional y las connotaciones que acompañan a toda orden negativa<sup>97,98</sup>, seguimos creyendo también que en la actualidad el mayor problema reside en la falta de formación y entrenamiento específico que tenemos los cardiólogos en temas relativos a la propia comunicación médica<sup>12-14</sup>, y que el cambio en la denominación sigue sin incluir ninguna referencia a que el resto de cuidados médicos –en especial los de carácter paliativo– deben iniciarse, continuarse o al menos considerarse.



**Figura 35:** Editoriales, comentarios y noticias de prensa aparecidos en los últimos años apostando por un cambio en la denominación de la actual orden de no reanimar por orden de permitir la muerte natural.

Pero aunque no se haya logrado aumentar esa participación del paciente ni fomentar la precocidad de las ONR, si consideramos que la hoja de ONR ha logrado modificar y mejorar el desarrollo de las mismas en otros aspectos. En primer lugar por su formato claramente identificable, y por su localización siempre al inicio de la historia clínica del paciente (figuras 20 y 21), se facilita su rápido reconocimiento por todos los miembros del equipo de cardiología en caso de PCR. En el primer período analizado la localización de la ONR no era constante, en unas ocasiones se reflejaba en los evolutivos médicos mientras que en otras ocasiones lo hacía en las hojas de enfermería. Algo similar ocurre en los pacientes del grupo B del segundo período. Por ello, salvo que esas indicaciones se reescriban a diario y se transmitan adecuadamente a todo el personal implicado durante el ingreso en los cuidados del paciente, no es difícil imaginar que llegado el caso de una situación en la que por la urgencia de la misma no sea posible su rápida identificación, se podrían iniciar maniobras de RCP a pesar de la presencia “oculta” de una ONR. Este hecho podría hacernos retroceder a los inicios de la RCP y al que veíamos era frecuente “*miedo a la reanimación*”<sup>42</sup>. Por ello desde hace tiempo en otros países se están incluso facilitando públicamente marcadores externos de esa ONR, por ejemplo en forma de pulseras o colgantes<sup>99,100</sup>; este mismo miedo está haciendo también que en casos extremos algunos pacientes estén llegando a tatuarse dicha ONR para evitar precisamente que se incumplan sus deseos finales (figura 36). Opuesto a ésta última forma casi “*permanente*” y prácticamente “*inmodificable*”, nuestra hoja de ONR sí facilitaba además la posibilidad de revisar y retirar esta ONR, puesto que como venimos repitiendo estas decisiones han de revisarse y confirmarse frecuentemente a lo largo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, probablemente por la tardanza del registro de la ONR dentro de esa enfermedad y la falta de participación del paciente, este hecho no llegó a realizarse en ninguno de los 71 pacientes que fallecieron con la *hoja naranja*.



**Figura 36:** Importancia de la accesible y rápida identificación de una orden de no reanimar. Ejemplos de distintas herramientas ideadas para este fin.

Otro dato que nos parece destacable es el hecho de que, salvo en cuatro casos, el médico adjunto responsable del seguimiento diario del paciente fue el encargado de dar la ONR en los pacientes con la *hoja naranja*. Durante la presentación y consenso de esta hoja, fue petición mayoritaria de los miembros del servicio que en la misma no se incluyese como opción destacada que la ONR fuese registrada por un médico residente. Ello evita que estos médicos, todavía completando su especialización, se puedan enfrentar en soledad a decisiones, conversaciones y emociones para la cuales hace falta una experiencia y una formación que como hemos dicho posiblemente no es adecuada<sup>12,14</sup>. Simultáneamente este hecho sí permite y facilita que estos mismos residentes puedan adquirir dichas habilidades y experiencias acompañando a un adjunto durante el desarrollo de la ONR. De la misma forma, el que sea el médico adjunto responsable del paciente el que complete la hoja de ONR

también evita que durante las guardias otros médicos se vean obligados a tomar decisiones o iniciar conversaciones con pacientes y familiares a los que no conocen o de los que tienen escasa información.

Uno de los cambios que mayor orgullo nos provoca dentro de los observados tras la introducción de la hoja de ONR es el relativo al manejo de los DAI en la fase final de la enfermedad cardiológica. Debido a la elevada mejoría de supervivencia demostrada con su uso tanto en prevención primaria como secundaria el número de implantes ha sufrido un espectacular aumento en los últimos años. Por ello, como ocurre en nuestro trabajo, cada vez nos vamos a encontrar con mayor frecuencia pacientes en fase terminal de distintas enfermedades cardiológicas, pero también no cardiológicas, que son portadores de DAI. De hecho observamos que en los pocos meses que median entre los dos períodos de estudio, el número de fallecidos con DAI ya aumenta de 9 a 16 casos.

El problema es que este hecho puede originar que casi un tercio de estos pacientes reciban descargas eléctricas en sus últimas 24 horas de vida, aunque la causa de su muerte en la gran mayoría no sea arrítmica<sup>101</sup>. No es difícil imaginar el dolor y ansiedad que estos choques pueden originar tanto en el paciente como en sus seres queridos. Recordemos aquí simplemente el ejemplo detallado de la paciente de nuestro servicio (tabla 5) que sufrió hasta 15 descargas de DAI en su último año de vida, y quien a la vista de la elevada frecuencia de taquicardias ventriculares durante su último ingreso es posible hubiese sufrido muchas más en sus últimos días de vida de no habersele desconectado las terapias de desfibrilación en el penúltimo ingreso.

En el reciente estudio de *Kinch Westerdahl et al.*<sup>101</sup> se demostró que a pesar de que una mayoría (52%) de pacientes con DAI tenían una ONR, 42 (65%) de estos pacientes con ONR continuaba con las terapias de desfibrilación activadas 24 horas antes de su muerte, teniendo 10 de ellos (24%) una o múltiples descargas en su último día de vida. Esta actitud

además de resultar incongruente con la propia decisión tomada respecto a la no reanimación en caso de PCR, es contraria a las recomendaciones dadas por las principales guías de práctica clínica<sup>12,13,102</sup>.

A la vista de estos resultados tan actuales creemos poder congratularnos por el pleno porcentaje de DAI con terapias de desfibrilación desconectadas en el grupo de pacientes fallecidos con la *hoja naranja* (grupo A). Como observábamos en la figura 32, mientras que en el primer período de estudio encontramos que 3 de los 4 pacientes (75%) con ONR continuaron con el DAI conectado hasta su fallecimiento, y que 3 de los 6 pacientes (50%) con una ONR convencional en el segundo periodo (grupo B) también fallecieron con las terapias de desfibrilación conectadas, a los 8 pacientes (100%) del grupo A se les desconectaron las mismas tras la firma de la ONR.

La presencia de un apartado específico en la propia hoja de ONR preguntando si el paciente portaba DAI y la solicitud en otro apartado de considerar tras la ONR su desconexión, creemos ha servido de útil herramienta para lograr esa coherencia con la propia ONR. Por lo general los pacientes reciben muy poca información relacionada con la toma de decisiones respecto a su DAI en los momentos finales de la vida y, concretamente, pocos pacientes con DAI conocen los beneficios y los riesgos de estos dispositivos en las etapas avanzadas de cualquier enfermedad terminal, por lo que en muy pocos casos se plantean su desactivación (figura 37). Es muy probable además que en los estadios finales de esas enfermedades la atención médica se centre en aspectos puramente clínicos y sintomáticos por lo que, salvo que se produzca alguna descarga, la presencia de un DAI podría pasar en muchas ocasiones desapercibida para los médicos que atienden al paciente, más aún si no se trata de cardiólogos. Para no olvidar su desconexión y evitar de esta forma las dolorosas descargas, consideramos generalizable nuestra idea de adjuntar en los documentos de ONR utilizados en todas las especialidades, no sólo en cardiología, ese apartado en relación con la



posible presencia de DAI. Con el mismo objetivo el pasado año contribuimos a consensuar unas guías sobre el manejo de estos dispositivos en pacientes en fase terminal en las que, además de detallarse los aspectos éticos, legales y clínicos relacionados con la desactivación, se ponen de relieve distintos aspectos prácticos para su desarrollo<sup>103</sup>.

<b>Previamente a la implantación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· El paciente debe comprender los beneficios e inconvenientes que el dispositivo aporta y todos los aspectos claves referentes a la desactivación.</li> </ul>
<b>Cada vez que existe un agravamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Reevaluar los beneficios e inconvenientes del DAI y evaluar la funcionalidad, calidad de vida y síntomas.</li> <li>· Hablar sobre cual es el objetivo fundamental en esta nueva fase.</li> </ul>
<b>Tras descargas repetidas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Discutir otras alternativas o si ajustes del dispositivo pueden mejorar la calidad de vida.</li> </ul>
<b>Al plasmar la ONR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Reevaluar beneficios del DAI y coherencia de que siga activado en todas sus funciones.</li> <li>· Aportar apoyo psicológico.</li> </ul>
<b>En la fase final de la vida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Reevaluar aspectos positivos y negativos del DAI y si merece la pena mantenerlo activo.</li> </ul>

**Figura 37:** Momentos en los que es necesaria la conversación sobre la desactivación de un desfibrilador automático implantable. DAI: desfibrilador automático implantable; ONR: orden de no reanimar. Adaptada de *Datino et al.*<sup>103</sup>

Cuando se plantea la desactivación del DAI tras la ONR es probable que nos surjan cuestiones relativas a la reprogramación de las distintas terapias que éste posee. Debe quedar claro que nuestros objetivos son evitar el dolor que producen las descargas eléctricas y la prolongación de una agonía en un paciente que no desea ser reanimado en caso de PCR. Por este motivo es lógica la suspensión de todas las terapias de descarga/cardioversión eléctrica. En relación a las terapias de estimulación antitaquicardia nos podemos encontrar ante dos

escenarios: un primer caso de taquicardias ventriculares rápidas con alta probabilidad de degenerar en fibrilación ventricular en las cuales desactivar estas terapias podría evitar prolongar la agonía del paciente, y un segundo caso de taquicardias ventriculares lentas que no suelen ocasionar directamente la muerte del paciente pero pueden empeorar la clínica de insuficiencia cardíaca, por lo que sería razonable mantener esta terapia de estimulación antitaquicardia. Dado que los pacientes no suelen ser dependientes de marcapasos, tampoco tendríamos necesidad de desconectar la terapia antibradicardia, la cual, además de no ser dolorosa, puede evitar síntomas puntuales secundarios a bradicardia que empeorarían la calidad de vida (mareo, presíncopes, disnea, etc.). La terapia de resincronización presente en algunos DAI tampoco es dolorosa y contribuye a la mejoría clínica de la insuficiencia cardíaca, por lo que habitualmente no se plantea su desconexión (tabla 11).

**Tabla 11:** Terapias programables del desfibrilador automático implantable y recomendaciones generales sobre su reprogramación en el paciente con enfermedad terminal.

Tipo de terapia	Presente en todo DAI	Función	Produce dolor	Desactivar en fase terminal
<b>Desfibrilación</b>	Sí	Terminar taquicardias	Sí	Sí
<b>Estimulación antitaquicardia</b>	Sí	Terminar taquicardias	No	Según la taquicardia
<b>Marcapasos</b>	Sí	Estimular si bradicardia	No	No
<b>Resincronizador</b>	No	Mejorar sincronía ventricular	No	No

DAI: desfibrilador automático implantable. Adaptada de *Datino et al.*<sup>103</sup>

## 6.2. Cuidados al final de la vida

En otro orden de cosas, nos resultó llamativo el hecho de que en ninguno de los dos períodos encontrásemos un solo paciente con un testamento vital redactado por escrito o documento de voluntades anticipadas. Sin embargo, este hallazgo probablemente sea el fiel reflejo de una realidad: el gran desconocimiento que tienen los pacientes de sus propios derechos. En una reciente encuesta llevada a cabo en nuestro país que pretendía evaluar el grado de conocimiento que tenían los pacientes de esos derechos tras la entrada en vigor en 2002 de la Ley de Autonomía del Paciente<sup>57</sup>, se comprobó que el mismo era muy limitado. Tan sólo un 22% de ellos conocían el significado de un documento de voluntades anticipadas y sólo el 53% eran conscientes de que un paciente podía rechazar un tratamiento. De los encuestados únicamente un 20% tenía conocimiento de la ley española que rige sus derechos como pacientes. Cuando no se tenía conocimiento de dicha ley, el porcentaje de pacientes que conocía el significado del documento de voluntades anticipadas disminuía significativamente hasta el 13%. Dada la edad media de los pacientes fallecidos en nuestro servicio, es todavía mas importante destacar que precisamente los paciente más mayores eran los que menos conocimientos tenían de la ley, los que con mayor frecuencia pensaban que un paciente no podía rechazar un tratamiento y los menos conscientes de lo que representaba un documento de voluntades anticipadas<sup>53</sup>. En nuestro estudio, si bien en ninguno de los pacientes del primer período se logró encontrar referencias a los deseos respecto a sus cuidados al final de la vida, con la *hoja naranja* si que se consiguió al menos identificar los deseos expresados verbalmente a tal fin por 6 pacientes, lo cual facilitó su manejo, iniciándose cuidados paliativos o terapias de confort en 5 de ellos y realizándose además en 2 pacientes LET.

Se ha demostrado que la presencia de este documento de voluntades anticipadas se asocia a un uso de tratamientos menos agresivos en los momentos cercanos a la muerte del paciente, a un mayor uso de cuidados paliativos, a una mayor calidad de vida y a una mejor

vivencia del duelo en los seres queridos<sup>104</sup>. También se ha podido comprobar la importancia que pueden tener estos documentos de cara a facilitar la concordancia entre los deseos del paciente y los cuidados recibidos al final de la vida. Así, al evaluar a más de 3746 pacientes mayores de 60 años, la mitad de ellos con cardiopatía previa, se demostró que hasta en el 43% de los casos fue preciso tomar decisiones con respecto al tratamiento en los últimos días de sus vidas. Sin embargo, hasta el 70% de estos pacientes no tenían ya en esos momentos capacidad para decidir. Afortunadamente, el 68% de esos pacientes sí había completado un testamento vital con anterioridad (de media 20 meses antes de la muerte). Los fallecidos que tenían ese testamento vital eran más propensos a querer la limitación de los cuidados (93%) o a preferir medidas de confort (96%) que a desear todo tipo de tratamientos (2%). El 83% de los sujetos que querían limitar sus cuidados, y el 97% de lo que preferían medidas de confort recibieron un tratamiento consistente con sus preferencias. Los pacientes incapacitados que habían preparado el testamento vital recibieron además con mayor frecuencia medidas de confort y limitación de sus cuidados que aquellos que no lo habían hecho<sup>53</sup>.

A pesar de todas las bondades que acabamos de ver, las voluntades anticipadas no siempre son la solución definitiva a la hora de tomar decisiones. Así, aunque la coincidencia entre las voluntades del paciente y las expresadas por el médico o el familiar es pobre<sup>76,81-83</sup> puede que algunos pacientes prefieran que, en caso de conflicto, se siga la opinión del familiar o la de su médico, y no tanto sus propias opiniones previamente expresadas en un documento de últimas voluntades<sup>105</sup>. Por otra parte, por muy previsor que uno sea, no es posible prever todos los escenarios médicos futuros, por lo que las directrices de últimas voluntades podrían no ser de completa utilidad a la hora de tomar decisiones en situaciones clínicas complejas.

Reconociendo todas sus limitaciones, estos documentos resultan indudablemente útiles en circunstancias concretas en las que el paciente no puede expresar su opinión y existen

discrepancias entre la familia y el médico o incluso entre los propios profesionales, contribuyendo a que la decisión que se adopte se aproxime a lo que hubiera deseado el paciente. También dan la oportunidad de elegir a la persona en quien delega la toma de decisiones en caso de no poderlas tomar él, lo cual contribuye a resolver el problema de la posible diferencia de opinión entre sus diferentes allegados. Con el deseo de contribuir a la promoción y difusión de estos documentos tan desconocidos en nuestro país, en la figura 38 mostramos a modo de ejemplo el modelo de solicitud vigente actualmente en la Comunidad de Madrid. Para más información sobre los trámites a seguir para su registro se remite al lector al portal de salud de la Comunidad de Madrid (<http://www.madrid.org>).

Esta necesidad de tomar decisiones sobre el tratamiento en los meses finales de la evolución de muchas cardiopatías parece clara cuando se valora la importante sintomatología que presentan una mayoría de estos pacientes antes de fallecer<sup>2,12,13</sup> (tabla 4). Como se puede observar en la figura 28 tan sólo un 10% de los pacientes que fallecieron con la *hoja naranja* se encontraban asintomáticos en el momento de firmar la ONR, mientras que por el contrario la presencia de disnea alcanzaba al 60% de los pacientes. Creemos que el incluir dentro de la hoja de ONR un apartado en el que se preguntaba sobre la sintomatología del paciente en el momento de rellenarla puede haber mejorado la atención médica prestada a dichos síntomas. De esta forma, al menos un 50% de los pacientes en los que se describió su sintomatología recibieron alguna medida de carácter paliativo. Entre ellos, más de la mitad de los pacientes con disnea o con dolor recibieron una perfusión de opiáceos o de benzodiacepinas. Este hecho contrasta con la única medida de carácter paliativo -una perfusión de cloruro mórfico- que fuimos capaces de identificar en la historia clínica de los 64 pacientes del grupo B.



**ANEXO I**  
Dirección General de Atención al  
Paciente y Relaciones Institucionales

Comunidad de Madrid

## DOCUMENTO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, \_\_\_\_\_, con DNI 1 \_\_\_\_\_,  
nacido el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 19\_\_\_\_ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria  
código 2 \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_,  
Localidad \_\_\_\_\_,  
Provincia \_\_\_\_\_, C. Postal \_\_\_\_\_, Nacionalidad \_\_\_\_\_,  
Teléfono 1: \_\_\_\_\_, Teléfono 2: \_\_\_\_\_.

### MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este Documento, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual

<sup>1</sup> Se acompañará siempre fotocopia de los DNI del interesado y demás personas que figuran en este Documento. Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el n° de pasaporte o el NIE.

<sup>2</sup> En caso de disponer de Tarjeta Individual Sanitaria, el código CIP aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha y consta de 4 letras seguidas de doce números.

### DECLARO: QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- ☐ La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- ☐ No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- ☐ La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- ☐ Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- ☐ Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- ☐ En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

### SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

- ☐ **Enfermedad incurable avanzada** (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).
- ☐ **Enfermedad terminal** (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- ☐ **Situación de agonía** (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

### INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

- ☐ Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- ☐ Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- ☐ Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- ☐ Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- ☐ Deseo que sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

### INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

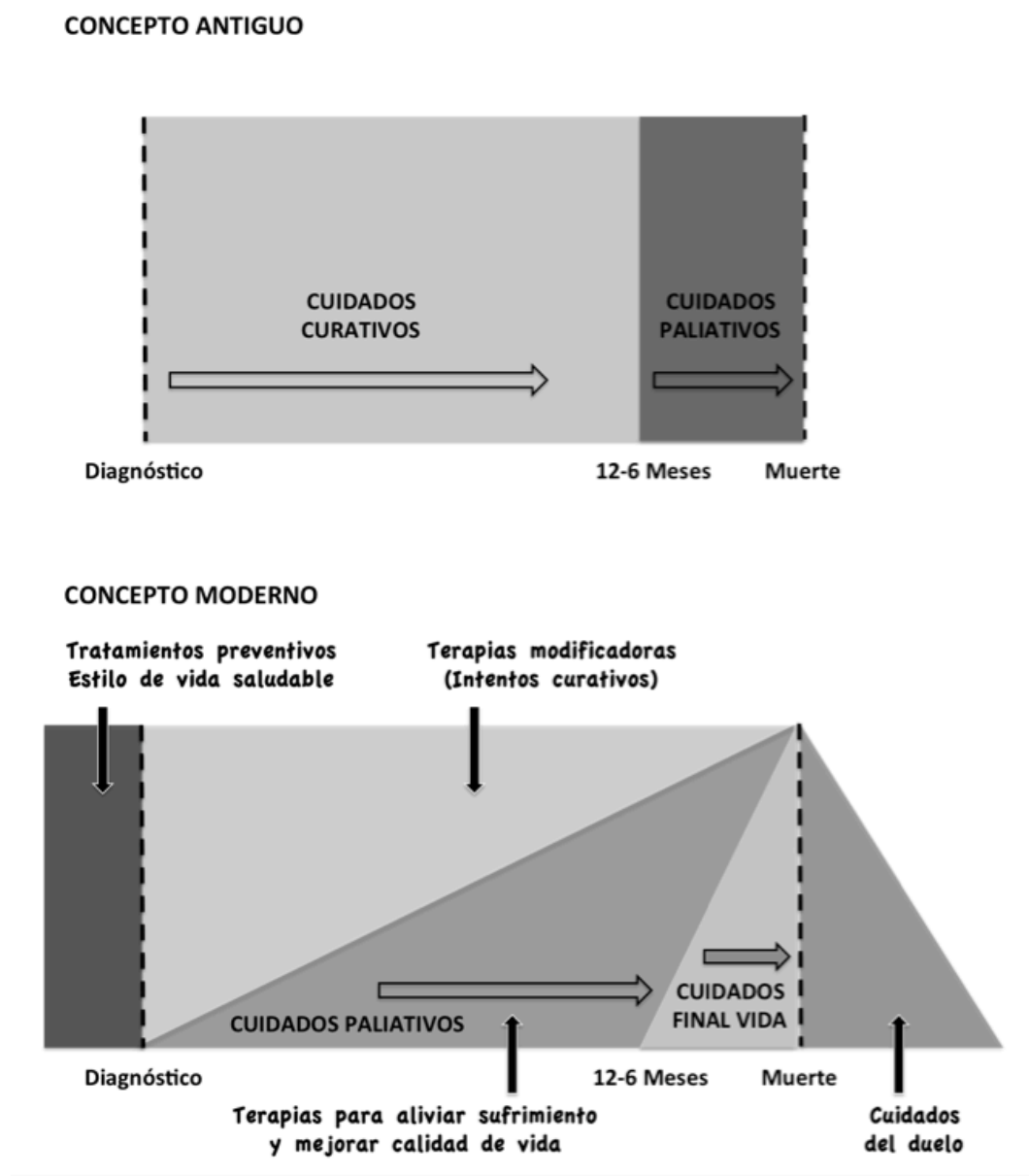
(Señale las que desea)

- ☐ Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- ☐ Deseo donar mis órganos para la investigación.
- ☐ Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- ☐ Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- ☐ Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

### OTRAS INSTRUCCIONES

**Figura 38:** Documento de solicitud de voluntades anticipadas de la Comunidad de Madrid. Tomado de portal de salud de la Comunidad de Madrid ([www.madrid.org](http://www.madrid.org)).

En este sentido, debe recordarse que los cuidados paliativos son una parte esencial del cuidado de la salud. A través de un abordaje multidisciplinar, tratan de mejorar la calidad de vida del paciente mediante la prevención y el alivio de su sufrimiento y el aporte del soporte necesario a sus seres queridos. Como una parte más de ese cuidado integral de la salud se deberían ofrecer simultáneamente junto al resto de medidas terapéuticas y no deberían hacerse sinónimos de cuidados del final de la vida (figura 39).



**Figura 39:** Modelos de cuidados paliativos. Adaptada de Jaarsma et al.<sup>12</sup> y Martínez-Sellés et al.<sup>65</sup>

Los cuidados paliativos permiten que el resto de terapias médicas continúen sus objetivos a la vez que aseguran el alivio de los síntomas y las necesidades físicas, psicosociales, emocionales y espirituales del paciente. Ello se logra a través de dos caminos: por un lado, atendiendo y tratando los síntomas del paciente y, por otro, asegurando que el plan de tratamiento coincide con los deseos, los objetivos y los valores del propio paciente. A diferencia del resto de tratamientos, la aplicación de los cuidados paliativos se basa exclusivamente en las necesidades del paciente en vez de en el pronóstico o la esperanza de vida del mismo<sup>78,106</sup>.

Existe la recomendación generalizada en las guías de práctica clínica de integrar los cuidados paliativos en todos los pacientes con cardiopatía avanzada<sup>12,13,78</sup>. Dada la compleja y fluctuante evolución de la insuficiencia cardíaca<sup>18,19</sup>, y la complejidad de la conversación sobre su pronóstico<sup>16,17,89</sup> que hemos descrito, es muy importante integrar los cuidados paliativos en el plan de tratamiento antes de que se alcancen estadios avanzados de la misma (estadio D). Incluso en paciente en los que se va a considerar el trasplante cardíaco, las asistencias ventriculares o los ensayos con nuevas terapias o agentes farmacológicos, los cuidados paliativos se deben iniciar para asegurar que los síntomas del paciente se controlan adecuadamente y que el paciente comprende la naturaleza y los objetivos de esas intervenciones<sup>78</sup>.

Sin embargo, al igual que ocurre con la propia ONR, una de las principales barreras para el desarrollo de estos cuidados paliativos en cardiología sigue siendo la falta de comprensión por parte de los pacientes, los familiares y los propios profesionales sanitarios de los roles de la cuidados paliativos, de tal forma que si se continúa con la percepción de los mismos como cuidados del final de la vida es lógico que se les intente retrasar o relegar, por lo que se hace preciso reincidir nuevamente en esa metas de los cuidados paliativos que acabamos de describir<sup>106</sup>.



Otro de los puntos importantes a considerar siempre en los pacientes en fases avanzadas de cualquier enfermedad es si se decide aplicar algún tipo de LET. Por este término se entiende el no aplicar medidas de carácter extraordinario o desproporcionado para el fin terapéutico que se busca en el paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. Al igual que veíamos con las ONR, es probable que en próximos años la terminología de *limitación del esfuerzo terapéutico* sea sustituida por otra como *adecuación de medidas* o *adecuación del esfuerzo* dada, en primer lugar, la connotación negativa que puede provocar la palabra limitación, por el hecho añadido de que dicha limitación abarca no sólo a procedimientos terapéuticos sino también diagnósticos, y porque LET no quiere decir que el esfuerzo finalice sino que puede que se traspase a otras áreas que requieran aún mayor esfuerzo (sedación, analgesia, apoyo psicológico, etc.). En un lugar antagónico a la LET se encontraría la obstinación profesional, el ensañamiento o el encarnizamiento terapéutico y la distanasia, que consisten en desafortunados intentos de prolongar la vida mediante medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo<sup>107,108</sup>.

En la figura 40 exponemos una serie de pasos a considerar en el proceso de LET. En esencia existen tres cuestiones básicas a responder. ¿A quién limitar? ¿Qué limitar? Y ¿cómo limitar?

<b>1. ¿A quién limitar?</b> <b>Evaluación individualizada de cada caso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Preferencias del paciente.</li> <li>· Preferencias de los familiares.</li> <li>· Gravedad: cálculo del pronóstico de ese paciente.</li> <li>· Calidad de vida.</li> <li>· Distribución de recursos (justicia).</li> </ul>
<b>2. ¿Qué limitar? Toma de decisiones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Deliberación participativa (paciente, familiares, profesionales).</li> <li>· Aclarar el fin de la intervención.</li> <li>· Comunicar la decisión</li> <li>· Registrar la decisión en la historia clínica.</li> </ul>
<b>3. ¿Cómo limitar? Medidas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Medidas negativas (no iniciar/retirar): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Procedimientos desproporcionados (cargas/beneficios).</li> <li>- Procedimientos extraordinarios.</li> <li>- Procedimientos inútiles y fútiles</li> </ul> </li> <li>· Medidas positivas: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tratamiento de las patologías que se ha decidido tratar (medidas intermedias).</li> <li>- Medidas paliativas</li> </ul> </li> </ul>

**Figura 40:** Criterios y pasos a seguir en la limitación del esfuerzo terapéutico. Adaptada de *Herreros et al.*<sup>108</sup>

En este sentido también nos parece una mejora parcial la lograda con el uso de la hoja de ONR. Por un lado a los pacientes del grupo B tan sólo se les catalogó genéricamente con frases como “no llevar a cabo medidas de carácter agresivo” o “realizar limitación del esfuerzo terapéutico”, sin puntualizarse o detallarse las medidas que se decidían limitar. Mientras tanto, en los pacientes fallecidos con la hoja de ONR (grupo A), se señalaron en la misma con claridad que medidas se limitaban o retiraban, a la vez que se indicaron las medidas de carácter positivo (paliativas o de confort) que se decidían iniciar o continuar. Sin embargo, nuestro éxito está lejos de poderse considerar completo, puesto que, como nuevamente destacamos, la participación del paciente fue obviada casi al completo en este proceso de LET.

Una vez que el paciente se encuentra ingresado, la decisión de no iniciar o de retirar un soporte vital es compleja y difícil para todos los integrantes del equipo médico. Estas decisiones pueden en ocasiones interpretarse como fracasos profesionales y provocar un gran

impacto emocional, pues en un número significativo de casos se pueden seguir de la muerte del paciente. Sin embargo, si bien a los profesionales nos resulta psicológicamente más dificultoso interrumpir o retirar medidas que no iniciarlas, e incluso existen países en el mundo que no permiten la retirada de tratamientos de soporte vital, se debe destacar que desde el punto de vista ético, al igual que ocurre con la RCP, la decisión de retirar una medida no es en esencia diferente de la de no iniciarla (el paciente fallece o empeora por su propia enfermedad de base, no por la retirada de ese soporte)<sup>23,107,108</sup>. A este respecto, se incluyen en la tabla 12 algunas diferencias entre la LET y otras decisiones que se pueden plantear en las etapas finales de la vida. El análisis de cómo de rápido fallece el paciente tras la retirada de un tratamiento (minutos/horas/días), cuánto tiempo ha estado el paciente tratado con esa terapia (días/años), si la terapia es continua (como algunos marcapasos) o intermitente (como la diálisis), o si la terapia es interna o externa al paciente, son factores que éticamente no deben resultar decisivos a la hora de valorar la adecuación de una LET.

Tabla 12: Diferencias entre las distintas decisiones en el final de la vida.

	No inicio de medidas (LET)	Retirada de medidas (LET)	Sedación y analgesia paliativa	Suicidio asistido	Eutanasia
<b>Causa de la muerte</b>	Enfermedad subyacente	Enfermedad subyacente	Enfermedad subyacente	Intervención prescrita por el médico y utilizada por el paciente	Intervención realizada por el médico
<b>Intención u objetivo de la decisión</b>	Evitar medidas gravosas	Retirar medidas gravosas	Aliviar síntomas	Terminar con la vida del paciente	Terminar con la vida del paciente
<b>Legalidad</b>	Sí	Sí	Sí	No	No

Adaptada de Olsen et al.<sup>107</sup>

### 6.3. Limitaciones

En primer lugar se deben recordar las limitaciones y sesgos en la recogida y calidad de los datos inherentes a todos los análisis de carácter retrospectivo, y acentuados en el segundo período del trabajo tras la introducción progresiva en el servicio de la historia médica electrónica.

Se debe tener presente que el estudio está centrado exclusivamente en un único servicio de cardiología de un hospital terciario universitario, con un volumen de ingresos muy elevado, al menos un cardiólogo y varios residentes de cardiología de guardia, una unidad coronaria potente y dirigida por el propio servicio, y una sección de electrofisiología y hemodinámica que es referencia a nivel autonómico y nacional para muchas cardiopatías, por lo que los datos observados y las conclusiones extraídas deben ser extrapoladas con reservas a otros servicios de cardiología de menor tamaño.

El tiempo transcurrido entre la presentación de los resultados del primera análisis, la propuesta de hoja de ONR, y el inicio del uso de ésta última, pudiera haber diluido el efecto inicial y dificultado la aplicación de la intervención, especialmente en los meses finales del segundo análisis. Ello probablemente sea una de las razones por las que en algunos pacientes no se encontraban registrados todos los datos solicitados en la *hoja naranja*, y por las que ésta no se usase en todos los pacientes fallecidos con una ONR en el segundo período.

## 7. CONCLUSIONES

1) En un servicio de cardiología, el análisis y exposición de los cuidados aplicados al final de la vida junto a la introducción de una hoja de no reanimar mejora la aplicación de los mismos, aumentando la frecuencia del uso de las órdenes de no reanimar, favoreciendo su precocidad, y permitiendo individualizar y especificar los cuidados paliativos o de confort así como las medidas de limitación del esfuerzo terapéutico.

2) La misma herramienta logra una congruencia significativamente mayor entre la decisión de no reanimar y la desconexión de las terapias de desfibrilación del DAI.

3) Su sencillez, escaso coste, y fácil aplicación podría hacerla igualmente práctica en otros servicios y especialidades.

4) Además su formato y disposición permite una rápida identificación e interpretación, por lo que resulta de gran utilidad en los momentos de mayor urgencia.

5) Su introducción en fases tan tardías de la enfermedad no logra mejorar la participación del paciente, por lo que no consigue el objetivo de mejorar la concordancia entre sus preferencias y sus vivencias finales, puesto que las primeras siguen sin conocerse.

6) Por todo ello continúa siendo imprescindible un aumento en la formación y en la atención prestada por los cardiólogos en todos aquellos aspectos relativos a los cuidados al final de la vida, y en especial en todas aquellas estrategias que permitan fomentar la participación precoz del paciente en la toma de decisiones sobre su plan de tratamiento.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA, Li Y, Krumholz HM, Chan PS, for the American Heart Association Get with the Guidelines–Resuscitation Investigators. Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med*. 2012;367:1912–20.
2. Moens K, Higginson IJ, Harding R, on behalf of EURO IMPACT. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living With Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:660–77.
3. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, Hellermann-Homan JP, Killian J, Yawn BP, Jacobsen SJ. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA*. 2004;292:344–50.
4. Mozaffarian D, Benjamin EJ, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Cushman M, de Ferranti S, Després J-P, Fullerton HJ, Howard VJ, Huffman MD, Judd SE, Kissela BM, Lackland DT, Lichtman JH, Lisabeth LD, Liu S, Mackey RH, Matchar DB, McGuire DK, Mohler ER, Moy CS, Muntner P, Mussolino ME, Nasir K, Neumar RW, Nichol G, Palaniappan L, Pandey DK, Reeves MJ, Rodriguez CJ, Sorlie PD, Stein J, Towfighi A, Turan TN, Virani SS, Willey JZ, Woo D, Yeh RW, Turner MB. Heart Disease and Stroke Statistics-2015 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation*. 2015;131:e29–e322.
5. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2013. Nota de prensa 27 de febrero 2015.
6. Jiménez-Puente A, Perea-Milla E, Rivas-Ruiz F. Distribution and trend of deaths within the hospital environment in Spain during the 1997-2003 period. *Rev Esp Salud Publica*. 2006;80:377–85.

7. Ruiz-Ramos M, Javier García-León F, Méndez-Martínez C. Place of death in Andalusia: influence of age, gender and cause of death. *Rev Clin Esp.* 2011;211:127–32.
8. Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. Epidemiology of heart failure in Spain over the last 20 years. *Rev Esp Cardiol.* 2013;66:649–56.
9. Braunwald E. The war against heart failure: the Lancet lecture. *Lancet.* 2015;385:812–24.
10. Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation.* 2012;126:501–6.
11. Unroe KT, Greiner MA, Hernandez AF, Whellan DJ, Kaul P, Schulman KA, Peterson ED, Curtis LH. Resource use in the last 6 months of life among medicare beneficiaries with heart failure, 2000-2007. *Arch Intern Med.* 2011;171:196–203.
12. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, Murray SA, Grodzicki T, Bergh I, Metra M, Ekman I, Angermann C, Leventhal M, Pitsis A, Anker SD, Gavazzi A, Ponikowski P, Dickstein K, Delacretaz E, Blue L, Strasser F, McMurray J, Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2009;11:433–43.
13. Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, Rich MW, Quality of Care Committee, Heart Failure Society of America. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail.* 2014;20:121–34.
14. Dunlay SM, Foxen JL, Cole T, Feely MA, Loth AR, Strand JJ, Wagner JA, Swetz KM, Redfield MM. A survey of clinician attitudes and self-reported practices regarding end-of-life care in heart failure. *Palliat Med.* 2015;29:260-7.

15. Dunlay SM, Roger VL. Living and dying with heart failure: it's time to talk. *Eur Heart J*. 2012;33:689–91.
16. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929.
17. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2011;61:e49–62.
18. Allen LA, Yager JE, Funk MJ, Levy WC, Tulskey JA, Bowers MT, Dodson GC, O'Connor CM, Felker GM. Discordance between patient-predicted and model-predicted life expectancy among ambulatory patients with heart failure. *JAMA*. 2008;299:2533–42.
19. Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, Cornide M, Carrillo P, Ribera JM, Díaz-Castro O, Bañuelos C, Spanish Society of Cardiology Section on Geriatric Cardiology "Endstage heart disease in the elderly" working group. End-stage heart disease in the elderly. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409–21.
20. Jones GK, Brewer KL, Garrison HG. Public expectations of survival following cardiopulmonary resuscitation. *Acad Emerg Med*. 2000;7:48–53.
21. Adams DH, Snedden DP. How misconceptions among elderly patients regarding survival outcomes of inpatient cardiopulmonary resuscitation affect do-not-resuscitate orders. *J Am Osteopath Assoc*. 2006;106:402–4.
22. Marco CA, Larkin GL. Cardiopulmonary resuscitation: knowledge and opinions among the U.S. general public. State of the science-fiction. *Resuscitation*. 2008;79:490–8.



23. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS, Sayre MR, Silvers SM, Idris AH, Mancini ME. Part 3: ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*. 2010;122:S665–75.
24. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*. 2010;81:1445–51.
25. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L, Martínez K, Arias JJ, López V, Gràcia RM, Rodríguez A, Masnou N, Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ethics of the cardiopulmonary resuscitation decisions. *Med Intensiva*. 2010;34:534–49.
26. Hakim RB, Teno JM, Harrell FE, Knaus WA, Wenger N, Phillips RS, Layde P, Califf R, Connors AF, Lynn J. Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients’ preferences, prognoses, and physicians’ judgments. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. 1996;125:284–93.
27. Kelly WF, Eliasson AH, Stocker DJ, Hnatiuk OW. Do specialists differ on do-not-resuscitate decisions? *Chest*. 2002;121:957–63.
28. Nabel EG, Braunwald E. A tale of coronary artery disease and myocardial infarction. *N Eng J Med*. 2012;366:54-63.
29. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramón JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM*. 2004;97:803–8.
30. Billingham MJ, Billingham S-J. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:144–54.

31. Chaudhry SI, Wang Y, Gill TM, Krumholz HM. Geriatric conditions and subsequent mortality in older patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2010;55:309–16.
32. Ruiz-García J, Martínez-Sellés M. La decisión de no reanimar. In: El anciano con cardiopatía. Manual para un abordaje integral del enfermo de edad avanzada con enfermedades cardiovasculares. Agencia editorial de la Sociedad Española de Cardiología. Madrid 2010. pp. 311–23.
33. Loertscher L, Reed DA, Bannon MP, Mueller PS. Cardiopulmonary resuscitation and do-not-resuscitate orders: a guide for clinicians. *Am J Med*. 2010;123:4–9.
34. Zoll PM, Linenthal AJ, Norman LR, Paul MH, Gibson W. Treatment of unexpected cardiac arrest by external electric stimulation of the heart. *N Engl J Med*. 1956;254:541–6.
35. Zoll PM, Linenthal AJ, Gibson W, Paul MH, Norman LR. Termination of ventricular fibrillation in man by externally applied electric countershock. *N Engl J Med*. 1956;254:727–32.
36. Kouwenhoven WB, Jude JR, Knickerbocker GG. Closed-chest cardiac massage. *JAMA*. 1960;173:1064–7.
37. Israel JS, McCulla K, Dobkin AB. A cart for cardiopulmonary resuscitation. *Can Med Assoc J*. 1963;89:1284–9.
38. Berg RA, Hemphill R, Abella BS, Aufderheide TP, Cave DM, Hazinski MF, Lerner EB, Rea TD, Sayre MR, Swor RA. Part 5: adult basic life support: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*. 2010;122:S685–705.
39. Jude JR, Kouwenhoven WB, Knickerbocker GG. Cardiac arrest. Report of application of external cardiac massage on 118 patients. *JAMA*. 1961;178:1063–70.

40. Moss AJ, Osborne RK, Baue AE, Lees RS, Jamison RL, Spann J. Closed-chest cardiac massage in the treatment of ventricular fibrillation complicating acute myocardial infarction. *N Engl J Med*. 1962;267:679–81.
41. Symmers WS. Not allowed to die. *Br Med J*. 1968;1:442.
42. Emrys-Roberts M. Death and resuscitation. *Br Med J*. 1969;4:364–5.
43. Neasden memorandum on resuscitation. *Br Med J*. 1967;3:858–9.
44. Rabkin MT, Gillerman G, Rice NR. Orders not to resuscitate. *N Engl J Med*. 1976;295:364–6.
45. The Supreme Court of New Jersey,. In the matter of Karen Quinlan, an alleged incompetent. 1976.
46. Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC). V. Medicolegal considerations and recommendations. *JAMA*. 1974;227:Suppl:864–8.
47. Optimum care for hopelessly ill patients. A report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital. *N Engl J Med*. 1976;295:362–4.
48. Jayes RL, Zimmerman JE, Wagner DP, Draper EA, Knaus WA. Do-not-resuscitate orders in intensive care units. Current practices and recent changes. *JAMA*. 1993;270:2213–7.
49. Wolf SM, Boyle P, Callahan D, Fins JJ, Jennings B, Nelson JL, Barondess JA, Brock DW, Dresser R, Emanuel L. Sources of concern about the Patient Self-Determination Act. *N Engl J Med*. 1991;325:1666–71.
50. Baker DW, Einstadter D, Husak S, Cebul RD. Changes in the use of do-not-resuscitate orders after implementation of the Patient Self-Determination Act. *J Gen Intern Med*. 2003;18:343–9.

51. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:500–7.
52. Morrell ED, Brown BP, Qi R, Drabiak K, Helft PR. The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act. *J Med Ethics*. 2008;34:642–7.
53. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211–8.
54. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. *J Crit Care*. 2013;28:14–21.
55. van Delden JJM, Löfmark R, Deliens L, Bosshard G, Norup M, Cecioni R, van der Heide A, EURELD Consortium. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med*. 2006;34:1686–90.
56. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado 1986. pp. 15207-24.
57. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado 2002. pp. 40126-32.
58. Bestué Cardiel M, Ara J-R, Martín Martínez J. Do not resuscitate orders in patients with acute stroke. What circumstances decide their use?. *Med Clin (Barc)*. 2002;118:170–3.

59. Formiga F, Espel E, Chivite D, Pujol R. Dying from heart failure in hospital: palliative decision making analysis. *Heart*. 2002;88:187.
60. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: a decision making analysis. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:95–7.
61. Quintana S, Font R, Sandalinas I, Mañas M. Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:436.
62. Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med*. 2007;21:35–40.
63. Vilà Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossell C. The final week of life in an acute care hospital: review of 401 consecutive patients. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43:284–90.
64. Solís-García del Pozo J, Gómez-Pérez I. The application of do not resuscitate orders and withholding treatment in patients admitted to Internal Medicine in a first level hospital. *Rev Calid Asist*. 2013;28:50–5.
65. Martínez-Sellés M, Ruiz-García J. Bioética. Consentimiento informado. Escalas de gravedad. Limitación del esfuerzo terapéutico. Cuidados paliativos en la UCAC. In: *Cardio Agudos -Volumen II*. CTO Editorial. Madrid 2015. pp. 729–739.
66. Diem SJ, Lantos JD, Tulsy JA. Cardiopulmonary resuscitation on television. Miracles and misinformation. *N Engl J Med*. 1996;334:1578–82.
67. Harris D, Willoughby H. Resuscitation on television: realistic or ridiculous? A quantitative observational analysis of the portrayal of cardiopulmonary resuscitation in television medical drama. *Resuscitation*. 2009;80:1275–9.

68. Peberdy MA, Ornato JP, Larkin GL, Braithwaite RS, Kashner TM, Carey SM, Meaney PA, Cen L, Nadkarni VM, Praestgaard AH, Berg RA, National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation Investigators. Survival from in-hospital cardiac arrest during nights and weekends. *JAMA*. 2008;299:785–92.
69. van de Glind EMM, van Munster BC, van de Wetering FT, van Delden JJM, Scholten RJPM, Hooft L. Pre-arrest predictors of survival after resuscitation from out-of-hospital cardiac arrest in the elderly a systematic review. *BMC Geriatr*. 2013;13:68.
70. Ehlenbach WJ, Barnato AE, Curtis JR, Kreuter W, Koepsell TD, Deyo RA, Stapleton RD. Epidemiologic study of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the elderly. *N Engl J Med*. 2009;361:22–31.
71. Kazaure HS, Roman SA, Sosa JA. Epidemiology and outcomes of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the United States, 2000-2009. *Resuscitation*. 2013;84:1255–60.
72. Menon PR, Ehlenbach WJ, Ford DW, Stapleton RD. Multiple in-hospital resuscitation efforts in the elderly. *Crit Care Med*. 2014;42:108–17.
73. Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, Kemp AW, Tenner S, Kreling B, Teno J. The Influence of the Probability of Survival on Patients' Preferences Regarding Cardiopulmonary Resuscitation. *N Engl J Med*. 1994;330:545–9.
74. McCannon JB, O'Donnell WJ, Thompson BT, El-Jawahri A, Chang Y, Ananian L, Bajwa EK, Currier PF, Parikh M, Temel JS, Cooper Z, Wiener RS, Volandes AE. Augmenting communication and decision making in the intensive care unit with a cardiopulmonary resuscitation video decision support tool: a temporal intervention study. *J Palliat Med*. 2012;15:1382–7.

75. Yuen JK, Reid MC, Fetters MD. Hospital do-not-resuscitate orders: why they have failed and how to fix them. *J Gen Intern Med.* 2011;26:791–7.
76. DesHarnais S, Carter RE, Hennessy W, Kurent JE, Carter C. Lack of concordance between physician and patient: reports on end-of-life care discussions. *J Palliat Med.* 2007;10:728–40.
77. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med.* 2002;346:1061–6.
78. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, Cook NR, Felker GM, Francis GS, Hauptman PJ, Havranek EP, Krumholz HM, Mancini D, Riegel B, Spertus JA, American Heart Association, Council on Quality of Care and Outcomes Research, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, Council on Cardiovascular Radiology and Intervention, Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125:1928–52.
79. Stevenson LW, Hellkamp AS, Leier CV, Sopko G, Koelling T, Warnica JW, Abraham WT, Kasper EK, Rogers JG, Califf RM, Schramm EE, O'Connor CM. Changing preferences for survival after hospitalization with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol.* 2008;52:1702–8.
80. Brunner-La Rocca H-P, Rickenbacher P, Muzzarelli S, Schindler R, Maeder MT, Jeker U, Kiowski W, Leventhal ME, Pfister O, Osswald S, Pfisterer ME, Rickli H, TIME-CHF Investigators. End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart failure. *Eur Heart J.* 2012;33:752–9.

81. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK, Califf RM, Vidaillet H, Davis RB, Muhlbaier LH, Connors AF, Lynn J, Goldman L. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation*. 1998;98:648–55.
82. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians“ predictions of elderly outpatients” treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med*. 2001;161:431–40.
83. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166:493–7.
84. Bedell SE, Pelle D, Maher PL, Cleary PD. Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact? *JAMA*. 1986;256:233–7.
85. Saczynski JS, Gabbay E, McManus DD, McManus R, Gore JM, Gurwitz JH, Lessard D, Goldberg RJ. Increase in the proportion of patients hospitalized with acute myocardial infarction with do-not-resuscitate orders already in place between 2001 and 2007: a nonconcurrent prospective study. *Clin Epidemiol*. 2012;4:267–74.
86. Hofmann JC, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors AF, Desbiens N, Lynn J, Phillips RS. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. 1997;127:1–12.
87. De Jonge KE, Sulmasy DP, Gold KG, Epstein A, Harper MG, Eisenberg JM, Schulman KA. The timing of do-not-resuscitate orders and hospital costs. *J Gen Intern Med*. 1999;14:190–2.



88. Chen J, Normand S-LT, Wang Y, Krumholz HM. National and regional trends in heart failure hospitalization and mortality rates for Medicare beneficiaries, 1998-2008. *JAMA*. 2011;306:1669–78.
89. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320:469–72.
90. Beach MC, Morrison RS. The effect of do-not-resuscitate orders on physician decision-making. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:2057–61.
91. Jackson EA, Yarzebski JL, Goldberg RJ, Wheeler B, Gurwitz JH, Lessard DM, Bedell SE, Gore JM. Do-not-resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction: the Worcester Heart Attack Study. *Arch Intern Med*. 2004;164:776–83.
92. Chen JLT, Sosnov J, Lessard D, Goldberg RJ. Impact of do-not-resuscitation orders on quality of care performance measures in patients hospitalized with acute heart failure. *Am Heart J*. 2008;156:78–84.
93. Dunlay SM, Swetz KM, Redfield MM, Mueller PS, Roger VL. Resuscitation preferences in community patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:353–9.
94. Fritz ZBM, Heywood RM, Moffat SC, Bradshaw LE, Fuld JP. Characteristics and outcome of patients with DNACPR orders in an acute hospital; an observational study. *Resuscitation*. 2014;85:104–8.
95. Field RA, Fritz Z, Baker A, Grove A, Perkins GD. Systematic review of interventions to improve appropriate use and outcomes associated with do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitation decisions. *Resuscitation*. 2014;85:1418–31.

96. Tan A, Seah A, Chua G, Lim TK, Phua J. Impact of a palliative care initiative on end-of-life care in the general wards: a before-and-after study. *Palliat Med*. 2014;28:34–41.
97. Venneman SS, Narnor-Harris P, Perish M, Hamilton M. "Allow natural death" versus "do not resuscitate": three words that can change a life. *J Med Ethics*. 2008;34:2–6.
98. Breault JL. DNR, DNAR, or AND? Is Language Important? *Ochsner J*. 2011;11:302–6.
99. Leon MD, Wilson EM. Development of a statewide protocol for the prehospital identification of DNR patients in Connecticut including new DNR regulations. *Ann Emerg Med*. 1999;34:263–74.
100. Hazzard WR. When the purple do-not-resuscitate bracelet was slipped onto my wrist. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62:770–1.
101. Kinch Westerdahl A, Sjöblom J, Mattiasson A-C, Rosenqvist M, Frykman V. Implantable cardioverter-defibrillator therapy before death: high risk for painful shocks at end of life. *Circulation*. 2014;129:422–9.
102. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, Farley MA, Goldstein NE, Hamilton RM, Kay GN, Kramer DB, Mueller PS, Padeletti L, Pozuelo L, Schoenfeld MH, Vardas PE, Wiegand DL, Zellner R, American College of Cardiology, American Geriatrics Society, American Academy of Hospice and Palliative Medicine, American Heart Association, European Heart Rhythm Association, Hospice and Palliative Nurses Association. HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm*. 2010;7:1008–26.

103. Datino T, Rexach L, Vidán MT, Alonso A, Gándara Á, Ruiz-García J, Fontecha B, Martínez-Sellés M. Guidelines on the management of implantable cardioverter defibrillators at the end of life. *Rev Clin Esp.* 2014;214:31–7.
104. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008;300:1665–73.
105. Drought TS, Koenig BA. “Choice” in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist.* 2002;42:114–28.
106. Swetz KM, Mansel JK. Ethical issues and palliative care in the cardiovascular intensive care unit. *Cardiol Clin.* 2013;31:657–68.
107. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc.* 2010;85:949–54.
108. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitation of the therapeutic effort. *Rev Clin Esp.* 2012;212:134–40.